



**Escola Nacional
de Saúde Pública**

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DO ACESSO AOS SERVIÇOS DE
SAÚDE PARA AS CRIANÇAS COM DOENÇA DE CÉLULAS
FALCIFORMES NUMA ÁREA METROPOLITANA EM LUANDA.**

Dissertação De Mestrado Em Saúde Pública (2016-2018)

Ambrósia Lourdes Jacinto

Novembro, 2018



**Escola Nacional
de Saúde Pública**

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DO ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE PARA AS CRIANÇAS COM DOENÇA DE CÉLULAS FALCIFORMES NUMA ÁREA METROPOLITANA EM LUANDA.

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública, realizada sob a orientação científica dos professores Doutores Paulo Alexandre Faria Boto (ENSP) e João Lavinha (INSA)

Novembro, 2018

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, (António Jacinto e Constança
Munengue Jacinto).

À minha irmã (Eufrasia Linhunga).

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por ser essencial na minha vida, autor do meu destino, meu guia, socorro presente na angústia, pois sem Ele eu não teria forças para começar e terminar com êxitos esta longa jornada, ao meu pai António Jacinto, à minha mãe Constança Munengue Jacinto, aos meus irmãos, amigos e colegas pelo incentivo e pelo apoio constante.

Agradeço em especial, à minha irmã Eufrasia Linhunga que muito contribuiu para a minha formação, pelo apoio motivacional e pela partilha da sua experiência de vida na Europa.

A todos os professores e funcionários da Escola Nacional de Saúde Pública pela dedicação e o ensino que enriqueceu os meus conhecimentos e contribuiu para a minha formação.

Em especial o meu agradecimento vai para o meu coorientador Doutor João Manuel Lopes Borges Lavinha, investigador principal no Departamento de Genética Humana do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA), pela sua simplicidade e amizade, pelo seu empenho especial, desde a definição dos objetivos do estudo e a construção do protocolo de investigação, pelo encorajamento quando estive em Angola a recolher os dados.

Agradeço ao meu orientador Professor Doutor Paulo Alexandre Faria Boto (ENSP) pela sua contribuição, orientação, análise crítica, sugestões e disponibilidade total.

Agradeço também ao Professor Doutor Carlos Matias Dias por ter ajudado a integrar um dos orientadores do estudo e pelas referências bibliográficas que disponibilizou.

Uma palavra de gratidão para a Doutora Célia Leon, pela amizade, disponibilidade em rever uma parte da revisão bibliográfica e pelas ricas sugestões.

Estou grata ao meu grande amigo José Kiano Bebeca pela sua persistente disponibilidade manifestada desde o início, no enriquecimento científico da pesquisa, pela valiosa contribuição na análise de conteúdo processamento das amostras e interpretação dos resultados, sem a qual não seria possível a concretização deste trabalho.

Agradeço à Direção Geral dos 3 hospitais em estudo, pela rápida resposta que obtive para autorização de recolha de informação e a todos os profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados de saúde a crianças com doença de células

falciformes, pela disponibilidade em participar de uma forma voluntária e gratuita neste projeto. Em especial agradeço ao Doutor Luís Manuel Mendonça de Oliveira Bernardino, médico pediatra de referência em Angola, pela sua disponibilidade, respostas e argumentos que muito contribuíram para o desenvolvimento do trabalho.

A todos que acreditaram na minha formação académica e não foram mencionados, o meu muito obrigada.

EPÍGRAFE

"Deus não escolhe os capacitados, capacita os escolhidos. Fazer ou não fazer algo só depende de nossa vontade e perseverança".

Albert Einstein

RESUMO

A qualidade no acesso e utilização dos serviços de saúde é reconhecida como a porta de entrada do sistema de saúde. Esta dissertação visa compreender o modo como os profissionais do sistema de saúde de uma metrópole Angolana avaliam a qualidade no acesso aos serviços de saúde para as crianças com doença de células falciformes. O estudo seguiu uma metodologia transversal qualitativa. A amostra foi constituída por 20 profissionais de saúde (4 médicos de clínica geral, 3 pediatras, 3 enfermeiros, 5 técnicos de laboratório e 5 técnicos administrativos) envolvidos na prestação de cuidados às pessoas com doença de células falciformes e seus familiares. Os dados foram recolhidos através de entrevista com recurso a questionário, sendo este constituído por 16 questões que abordavam as características do atendimento pela equipa de saúde local. Com base nos resultados verificou-se que 60% dos profissionais inquiridos tinham entre 35 e 45 anos, predominando o sexo feminino (70%). De acordo com a experiência profissional, a maior parte (75%) tinha entre 5 e 15 anos de experiência. De acordo com as intervenções de saúde utilizadas pelos familiares, 55% apontaram a medicina tradicional como a primeira intervenção. Em relação às dificuldades sentidas pelos utentes (e seus familiares e cuidadores) para dar resposta às suas necessidades de saúde relacionadas com esta doença, 60% dos inquiridos apontaram as razões financeiras, em particular, para a aquisição dos medicamentos e alimentos e 85% dos profissionais inquiridos afirmaram que não há capacidade de atender todos os doentes na sua unidade hospitalar. Em todas as unidades de saúde abordadas no estudo, foram identificadas as seguintes etapas no processo de seguimento: após a triagem, 85% dos doentes são atendidos das 8 às 15 horas. O atendimento é priorizado para 30% dos pacientes em situações de urgência (p. ex., crises vaso-oclusivas dolorosas). 95% afirmaram que não há um protocolo padrão de seguimento no atendimento. Em relação aos serviços oferecidos aos doentes 80% beneficiam dos serviços clínicos e laboratoriais, 15% de analgesia e hidratação e os restantes 5% de serviços de apoio social. 50% dos inquiridos afirmaram a falta de formação profissional, enquanto outros apontaram a limitada divulgação da doença, a falta de informação por parte dos familiares/cuidadores dos doentes e a falta de oferta da atenção primária como os principais fatores condicionantes do acesso. A qualidade de acesso aos serviços de saúde depende de vários fatores para a sua concretização e nos países em desenvolvimento onde o nível de pobreza é extremo, sobretudo na área metropolitana onde foi feito o estudo, sendo necessário um maior apoio das organizações governamentais.

Palavras-Chave: qualidade; acesso aos serviços de saúde; crianças; doença de células falciformes, área metropolitana.

ABSTRACT

Quality in the access to health services is recognized as the gateway to the health system. This dissertation aims to understand how the professionals of the health system of an Angolan metropolis evaluate the quality of access to health services for children with sickle cell disease. The evaluation was made through a qualitative cross-sectional methodology. It was performed by using a questionnaire of 16 questions applied to 20 health professionals (4 general practitioners, 3 pediatricians, 3 nurses, 5 laboratory technicians and 5 members of the administrative staff) involved in the care of people with sickle cell disease and their relatives, considering the features of health care provided by the local health team. Based on the obtained results, in terms of age it was verified that 60% of the professionals interviewed were between 35 and 45 years old. The female sex predominated with 70% of professionals. Regarding the professional experience, 75% had between 5 and 15 years of practice. According to the health interventions used by the family members, 55% pointed to traditional medicine as the first line intervention. Regarding the difficulties experienced by professionals in responding to the needs of users (and their relatives and caregivers), 60% of the respondents pointed out the financial reasons, specially in the purchase of medicines and food. 85% of the professionals interviewed stated that there is not sufficient capacity to attend all the patients in their hospital unit. In all health units in the study, the following steps were identified in the follow-up process: after screening, 85% of patients are seen from 8:00 am to 3:00 pm. The care is prioritized for 30% of the patients in urgent situations (e. g., vaso-occlusive painful crises). 95% stated that there is no standard protocol for follow-up care. In relation to services offered to patients, 80% benefit from clinical and laboratory services, 15% analgesia and hydration and 5% social support. 50% of the respondents stated the lack of professional training, while others pointed to the limited knowledge dissemination concerning the disease, lack of information provision to the relatives/caregivers of the patients and the lack of primary care as the main conditioning factors of access. The quality of access to health services depends on several factors for its realization and in developing countries where the level of poverty is extreme, especially in the metropolitan area where this study was performed, a greater support from the governmental organizations is necessary.

Keywords: quality; access to health services; children, sickle cell disease, metropolitan are

LISTAS DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS - Atenção Primária à Saúde

AVC - Acidente Vascular Cerebral

CADA - Centro de Apoio ao Doente Anémico

CMIC - Clínica Médica Aeronáutica

CSP- Cuidados de saúde primários

DCF- Doença de Células Falciformes

DNA - Acido desoxirribonucleico

ENSP - Escola Nacional de Saúde Pública

ECFI - Eletroforese capilar com Focalização isoelétrica

HPLC - Cromatografia líquida de alta resolução

HbS - hemoglobina S

HU - Hidroxiureia

HIV-Human Immunodeficiency Virus

IEF - Eletroforese por focalização isoelétrica

ID&I - Investigação, desenvolvimento e inovação

MINSA - Ministério da Saúde de Angola

OMS - Organização Mundial da Saúde

OGE- Orçamento geral do estado

PNDS – Plano Nacional de Desenvolvimento Sanitário

SNS-Serviço Nacional de Saúde de Angola

STA - Síndrome torácica aguda

TCLE - Termo de consentimento livre e esclarecido

UNL - Universidade Nova de Lisboa

US-Unidades de Saúde

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	II
EPÍGRAFE	IV
RESUMO	V
ABSTRACT	VII
LISTAS DE ABREVIATURAS E SIGLAS	VIII
ÍNDICE DE FIGURAS.....	XI
CAPÍTULO I-INTRODUÇÃO	1
1.1 - PROBLEMÁTICA	4
1.2 - JUSTIFICAÇÃO	4
1.3 - OBJETO DE ESTUDO	4
1.4 - OBJETIVO GERAL	5
1.4.1 - Objetivos Específicos	5
CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	6
2.1-DOENÇA DE CÉLULAS FALCIFORMES.....	6
2.1.2- Contextualização Histórica da Doença	6
2.1.3 – Epidemiologia	8
2.1.4 - Manifestações clínicas da doença	9
2.1.5 - Características clínicas e sociais da doença de células falciformes.....	9
2.1.6 - Critérios de Diagnóstico.....	10
2.1.7-Terapêutica	11
2.2- ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE	12
2.2.1 - Fatores associados a utilização dos serviços de saúde-fatores sociais e económicos	14
2. 2.2 - Acesso aos serviços de saúde das pessoas com doença de células falciformes.....	15
2.2.3 - Fatores que condicionam a evolução clínica da doença de células falciformes.....	16
2.3-CARACTERIZAÇÃO DE ANGOLA - LOCALIZAÇÃO GEOGRÁFICA E DEMOGRÁFICA	16
2.4- CONTEXTUALIZAÇÃO ORGANIZACIONAL DO SISTEMA DE SAÚDE DE ANGOLA	17
CAPÍTULO III - METODOLOGIA.....	21

3.1 - TIPO E LOCAL DO ESTUDO	21
3.2 - POPULAÇÃO E AMOSTRA	21
3.3 –CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	21
3.4-INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	22
3.5 - CONSENTIMENTO INFORMADO	22
3.6- ANÁLISE DOS DADOS	22
3.7- ANÁLISE DE CONTEÚDO DOS DADOS	23
3.8- PROCEDIMENTO	23
CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	24
CAPÍTULO V - CONCLUSÕES E REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	38
APÊNDICE I	46
APÊNDICE II	47
APÊNDICE III	52
APÊNDICE IV	52
ANEXO I.....	58
ANEXO II.....	59
ANEXO III.....	59
ANEXO IV	60
ANEXO V	61

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição global da hemoglobina S	8
Figura 2- Distribuição dos profissionais de saúde segundo a faixa etária.....	24
Figura 3 - Distribuição dos profissionais de saúde segundo o sexo.	25
Figura 4 - Distribuição dos profissionais de saúde segundo o grupo profissional.....	26
Figura 5 – Caracterização dos profissionais de saúde segundo experiência profissional.	27
Figura 6 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo os fatores condicionantes da qualidade de acesso aos serviços da pessoa com doença de células falciformes	28
Figura 7 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo intervenções de saúde utilizadas pelos familiares.....	29
Figura 8 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo as dificuldades sentidas pelos profissionais para dar respostas às necessidades das pessoas com doença de células falciformes.....	30
Figura 9 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo a capacidade de atender todos os doentes na unidade hospitalar.....	31
Figura 10 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo etapas do processo de seguimento.....	32
Figura 11 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo situações do atendimento prioritário	33
Figura 12 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo protocolo de atendimento.....	34
Figura 13 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo serviços oferecidos a pessoa com doença de células falciformes.....	36
Figura 14 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo avaliação dos serviços prestados a pessoa com doença de células falciformes.....	37

CAPÍTULO I-INTRODUÇÃO

Acesso aos serviços de saúde, um conceito amplo e complexo envolvendo uma variabilidade de fatores, segundo Donabedian citado por Viegas *et al.*(2015)¹⁹ é a facilidade que as pessoas devem ter em obter uma assistência nos serviços de saúde. Para este autor os fatores geográficos e socio-organizacionais estão relacionados com o acesso, envolvendo as condições sociais, culturais, educacionais e económicas de cada pessoa^{19,43}. Corresponde também às possibilidades de usar os serviços de saúde quando necessitamos, sem impedimento físico, financeiro ou outros fatores¹⁷.

Existem na literatura abordagens distintas do conceito de acesso: sugerem que o mesmo significa “o grau de ajuste” entre os cuidados de saúde prestados e a sociedade; “acesso é a liberdade de usar os serviços de saúde” e é evidenciado em três aspetos: acessibilidade, disponibilidade, e aceitabilidade²³. A acessibilidade está relacionada com os custos que o utente tem para receber os cuidados de saúde, sejam eles “diretos” ou “indiretos”. A disponibilidade refere-se a todos os recursos dos serviços de saúde que estão disponíveis para satisfazer as necessidades de cada utente. A aceitabilidade é a capacidade de ter informação e tomar decisões (por exemplo se um determinado tratamento ou medicamento é bom ou não)^{23,43}.

Em relação aos cuidados de saúde primários, acesso refere-se às várias possibilidades de entrar nos serviços de saúde, isto é, a localização da Unidade de Saúde (US), os dias e horário de atendimento, a marcação e o agendamento das consultas e o conhecimento que a população tem sobre as mesmas²³.

As qualidades que uma determinada oferta dos cuidados de saúde possui também podem facilitar ou impedir o acesso aos serviços de saúde para as pessoas¹⁸. Um exemplo são os medicamentos (hidroxiureia, analgésicos, opiáceos) usados para tratar a doença de células falciformes (DCF), também designada por drepanocitose ou anemia falciforme, aos quais, devido ao seu preço, nem todas as pessoas com a doença têm acesso.

A localização geográfica das unidades de saúde (muito centralizadas) em países pobres, dificultam a deslocação das pessoas com DCF por falta de recursos financeiros para os transportes e eventualmente estadia do doente e acompanhante. Por este motivo muitos doentes ficam sem acesso aos cuidados de saúde, outros acabam por desistir do processo de seguimento no tratamento por percorrerem longas distâncias.

As barreiras que condicionam o acesso aos serviços de saúde surgem devido às características que o sistema e os serviços de saúde possuem, como por exemplo, a distribuição geográfica, a experiência e competência dos profissionais de saúde e a qualidade dos equipamentos médicos, o financiamento, entre outros¹⁸.

A igualdade no acesso aos serviços de saúde varia bastante entre os países com serviço público de saúde e os países com sistemas de saúde estruturados com base em seguros privados¹⁸.

Muitos são os aspetos envolvidos com o acesso à saúde. Nestes aspetos, atuam fatores socioeconómicos e culturais que interagem com aspetos intersectoriais ligados à própria estrutura das políticas públicas de cada país^{18,23}. Deve-se também a dificuldades pessoais, pobreza (dificuldades em adquirir os medicamentos adequados) e dificuldades associadas ao atraso educacional. Este último aspeto é sobretudo importante em Angola onde apenas 66% da população sabe ler e escrever e 48% da população com 18 anos ou mais não tem nenhum nível de escolaridade concluído²⁰.

No contexto da África subsaariana, a população angolana é uma das mais atingidas pela DCF. Com uma prevalência de portadores assintomáticos de hemoglobina S (HbS) na ordem dos 20%^{2,3} e uma prevalência ao nascer de doentes entre 1 e 2%³⁴, esta hemoglobinopatia não pode ser considerada, em Angola e ao contrário da Europa ou da América do Norte, uma doença rara. De facto, tendo em conta a população de Angola, o número anual de nascimentos, a prevalência de portadores e o modo de hereditariedade (autossómico recessivo), é de prever que, em cada ano, surjam cerca de dez mil novos casos de DCF³⁴.

O acentuado peso de doença justifica a adoção de um conjunto coerente de intervenções de saúde de natureza preventiva, diagnóstica, terapêutica e de reabilitação, em estreita relação com atividades de investigação, desenvolvimento e inovação (ID&I). No fundo, aquilo que, noutras latitudes e por inspiração da OMS, têm sido os programas nacionais de controlo de hemoglobinopatias⁴, mas tirando partido da extraordinária dimensão da série de doentes seguidos no sistema de saúde angolano, a qual permitirá atingir uma potência estatística difícil de alcançar noutras populações menos atingidas pela doença.

O impacto na saúde da componente de ID&I de um programa deste tipo poderá ser potenciado pela existência de uma agenda de investigação em DCF elaborada com o objetivo de garantir a abordagem sistemática das múltiplas questões científicas baseadas na prática (clínica e de saúde pública) em torno deste importante problema

de saúde para os indivíduos afetados, seus familiares e populações em que se integram ⁵.

Através da percepção dos profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados de saúde, pretende-se com este estudo fazer uma investigação sobre o funcionamento dos serviços de saúde em Luanda(capital da República de Angola), no que diz respeito à qualidade do acesso aos cuidados de saúde para os doentes com DCF. Atendendo que a investigação é baseada em 3 Hospitais, de modo a conhecer como é feita a referenciação e o atendimento nos serviços de saúde disponíveis (Hospital Pediátrico David Bernardino, Hospital dos Cajueiros e o Hospital Divina Providência) e identificar as principais barreiras que dificultam o acesso aos cuidados de saúde, com a finalidade de apresentar propostas de melhoria.

1.1 - Problemática

No contexto da África subsaariana, a população angolana é uma das mais atingidas pela DCF. Com uma prevalência de portadores assintomáticos de hemoglobina S (HbS) na ordem dos 20% ^{2,3} e uma prevalência ao nascer de doentes entre 1 e 2% ³⁴, esta hemoglobinopatia não pode ser considerada, em Angola e ao contrário da Europa ou da América do Norte, uma doença rara. De facto, tendo em conta a população de Angola, o número anual de nascimentos, a prevalência de portadores e o modo de hereditariedade (autossómico recessivo), é de prever que, em cada ano, surjam cerca de dez mil novos casos de DCF ³⁴, o que torna esta anemia hereditária um importante problema de saúde pública.

1.2 - Justificação

A justificação para a escolha do presente tema, parte do princípio de que, no contexto da África subsaariana, a população angolana é uma das mais atingidas pela DCF, comparando com países da região e, mesmo, a nível global. Considerando a importância do acesso aos serviços de saúde para as crianças com DCF, é fundamental que um Centro de Apoio ao Doente Anémico (CADA) preste maior atenção à promoção da saúde e equidade no manuseio clínico de crianças com DCF de maneira mais humanizada de modo a proporcionar maior adesão ao tratamento, pois quando as hemoglobinopatias não são diagnosticadas precocemente, ou seja, nos primeiros anos de vida resultam em mortes ³¹.

1.3 - Objeto de estudo

Com este estudo, pretende-se investigar a qualidade no acesso aos serviços de saúde para as crianças com DCF, numa área metropolitana em Luanda.

1.4 - Objetivo Geral

Avaliar a qualidade no acesso aos serviços de saúde para as crianças com DCF, numa área metropolitana em Luanda.

1.4.1 - Objetivos Específicos

- Caracterizar os profissionais de saúde participantes no estudo segundo as variáveis sociodemográficas tais como: idade, sexo, tempo de experiência profissional e ano de formação;
- Descrever como são feitos a referência e o atendimento dos doentes com doença falciformes nos serviços de saúde disponíveis;
- Identificar as principais barreiras à utilização de cuidados de saúde (primários e hospitalares) e os fatores que influenciam o acesso (p. ex., geográficos, organizacionais, socioculturais e económicos).

CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1-Doença de Células Falciformes

A doença de células falciformes (DCF) também designada por anemia falciforme, drepanocitose, ou siclemia é uma doença genética de hereditariedade autossômica recessiva, presente em pessoas homozigóticas para a hemoglobina S (HbS)²¹.

É causada por uma mutação na posição 6 da extremidade N – terminal do gene da cadeia beta da hemoglobina (*HBB*) localizado no braço curto do cromossoma 11, onde há uma substituição do ácido glutâmico pela valina. A HbS é responsável pela deformação dos glóbulos vermelhos em condições de hipoxia, fazendo com que esses assumam a forma de foice (falciformação).

Em pessoas saudáveis, os glóbulos vermelhos produzidos na medula óssea a partir de precursores eritroides nucleados, são células sem núcleo com a forma de um disco bicôncavo. A sua principal proteína (hemoglobina) tem a função de transportar oxigénio dos pulmões para todos os tecidos e órgãos do corpo. Esta patologia genética altera as propriedades dos glóbulos vermelhos, causando a destruição e deformação precoce dos mesmos e a obstrução (vaso-oclusão) do fluxo sanguíneo nos capilares, de que resultam manifestações clínicas graves (agudas e crónicas)²¹.

As manifestações agudas caracterizadas por crises dolorosas fazem com que o doente procure os serviços de saúde com urgência⁴⁸.

A DCF causa uma elevada morbidade logo nos primeiros anos de vida. Há evidências de que a maior parte das manifestações agudas ocorrem na infância, mas, sendo as infeções por *Streptococcus pneumoniae* e *Hemophilus influenza* a principal causa de mortes em pacientes com menos de 20 anos⁴⁸.

2.1.2- Contextualização Histórica da Doença

Embora a DCF tenha sido descrita há mais de 100 anos⁶ só muito recentemente as pessoas puderam usufruir de diagnóstico precoce através do “teste do pezinho” e no caso dos doentes (os sintomáticos), é possível reduzir as complicações através da implementação de medidas preventivas, profiláticas e terapêuticas¹, se utilizarem serviços de saúde com profissionais capacitados e acesso a tratamento adequado. Embora este conjunto de benefícios, conquistados pelos movimentos sociais organizados, não estejam ainda à disposição de todas as pessoas, há um esforço no

sentido de aumentar a acessibilidade ao diagnóstico, à terapêutica e a outros tratamentos, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida destas pessoas⁷.

Em 1835, o médico brasileiro José Martins da Cruz Jobim descreveu, pela primeira vez, algumas investigações relacionadas com a DCF no Brasil, no seu discurso sobre as doenças que preocupavam a população mais pobre do Rio de Janeiro nessa época. O médico também descreveu a relação que há entre “opilação” (edema) e anemia (por ele caracterizada como hipoemia intertropical) e a observação de que há uma maior resistência às febres intermitentes nos escravos provenientes da África, posteriormente descrita como efeito protetor da Hb S contra a malária⁸

Na década dos anos 90, o médico James Bryan Herrick publicou, nos Estados Unidos da América, o primeiro artigo científico sobre a DCF. Herrick comprovou a presença de glóbulos vermelhos em forma de foice num jovem negro, de origem jamaicana com anemia grave, icterícia e dores intensas nas articulações^{6,8}.

Na mesma década o médico e pesquisador brasileiro Jessé Accioly⁹ apresentou a hipótese da hereditariedade da DCF e um ano mais tarde, James Neel comprovou-a^{8,10}.

Em 1949 Pauling *et al*, por meio da técnica de eletroforese das hemoglobinas, isolaram a hemoglobina anormal presente nos glóbulos vermelhos das pessoas com DCF, que foi denominada *sickle hemoglobin* (hemoglobina falcizante), pois causava alteração na forma dos glóbulos vermelhos (falciformação) e cuja sigla passou a ser HbS (S de *Sickle*)⁸. Assim, a DCF foi a primeira doença molecular humana a ser descoberta.

Passados mais 4 anos Anthony Clifford Allison⁸ associou o efeito protetor da Hb S contra a malária, confirmando as observações pioneiras de Cruz Jobim⁸. Este efeito protetor é considerado uma forma de resistência à malária, pois, quando o eritrócito assume a forma de foice (drepanócito) impede ou dificulta a entrada do *Plasmodium sp*²¹.

Em 1978, Yuet Wai Kan *et al.*^{8,11}, por meio de técnicas de genética, comprovou uma variante polimórfica na sequência das bases nitrogenadas na vizinhança do gene *HBB* que codifica a cadeia beta da hemoglobina onde se situa a mutação que caracteriza a Hb S. Com isso, teve início a era da biologia molecular no estudo da DCF, incluindo o diagnóstico pré-natal em fetos de casais portadores assintomáticos do traço drepanocítico⁸.

2.1.3 – Epidemiologia

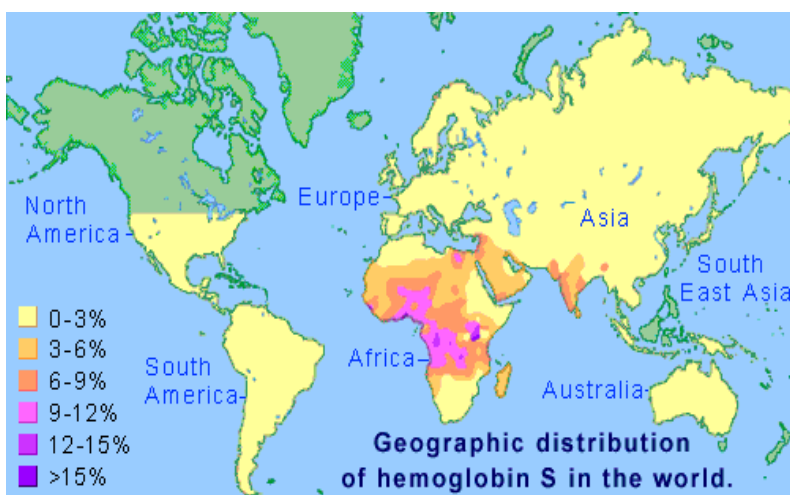


Figura 1. Distribuição global da hemoglobina S. Adaptado de Lavinha J.(2017)⁵⁰

Segundo algumas pesquisas, aquilata-se que cerca de 7% da população global possui alterações na hemoglobina sendo a mais frequentes a HbS^{7,22}.

A HbS (hemoglobinopatia qualitativa) é mais frequente nas populações da África subsaariana e do subcontinente indiano (Figura 1). Já as talassemias (hemoglobinopatias quantitativas) são mais frequentes na população que se encontra no Mediterrâneo, no sueste asiático e na China. Apesar disso as hemoglobinopatias encontram-se em todos os continentes por causa das migrações contínua das populações, ou seja, da miscigenação¹.

Embora o gene da HbS se distribua por toda a América, no Brasil concentra-se mais nas populações do sudeste e nordeste^{7,22}.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) em África estima que 216 mil bebês por ano nascem com a DCF. Causa 10% a 20% da mortalidade neonatal na África Ocidental³¹.

75% dos nascimentos que ocorrem na África subsaariana e mais de 50% acabam por morrer muito jovens com uma infecção ou anemia, muitos deles sem antes fazerem o diagnóstico. Por exemplo na África Equatorial, a prevalência da DCF é de 2 a 3% da população e 40% é portadora do gene(assintomáticos)³¹.

Os antepassados dos atuais habitantes do Brasil com ancestralidade africana eram provenientes das atuais Angola, República Democrática do Congo e Nigéria³¹.

2.1.4 - Manifestações clínicas da doença

A manifestação clínica da DCF ocorre através de dois eventos principais: a obstrução dos vasos sanguíneos pelos glóbulos vermelhos seguida de necrose de vários tecidos e órgãos e o fenómeno de destruição das hemácias³⁰.

Vários autores relataram os sinais e sintomas da DCF como: anemia crónica, períodos de agravamento de anemia (resultado de hiper-hemólise ou aplasia medular), dores nas articulações, dores abdominais, acidentes cerebrovasculares, infartos pulmonares, entre outros^{1,7,21}. Geralmente os recém-nascidos não apresentam estas complicações no início devido a elevada concentração de Hb Fetal presente nos glóbulos vermelhos. A partir do terceiro mês de vida, quando os níveis de Hb Fetal diminuem para 2% surgem as complicações da doença^{1,7}.

Na DCF a interação da Hb Fetal com a HbS nos glóbulos vermelhos, impede que o processo de falciformação deforme a célula até ao estado de “falciformação irreversível”. Por essa razão, é primordial controlar laboratorialmente o nível de Hb Fetal nas pessoas com DCF. Quando a Hb Fetal está acima de 5%, é comum que as crises dolorosas causadas pelas oclusões vasculares ocorram com menor intensidade⁷.

2.1.5 - Características clínicas e sociais da doença de células falciformes

Para estabelecer normas apropriadas é importante ter conhecimento da variabilidade das complicações clínicas da doença que mudam em momentos de comodidade para repentinamente a estados de urgência ou emergência, isto faz com que o atendimento seja também em outras US. Tradicionalmente, a intervenção terapêutica da doença é percebida como da responsabilidade dos centros hematológicos. Assim, podemos deduzir que os níveis dos cuidados básicos e o nível intermediário desconhecem, ou negligenciam a doença por não fazer parte do seu padrão de cuidados³³.

Quando os utentes/familiares cuidadores recorrem aos cuidados primários ou urgência, ou então necessitam de atenção para internamento, observa-se a falta de assistência: profissionais sem competência para prestarem os cuidados adequados à pessoa com a doença e aos seus familiares³³.

As características clínicas da doença são: crises dolorosas, anemia crónica, infeções devido a baixa imunidade, icterícia, acidente vascular cerebral, complicações oculares, cálculo biliar, atraso das características sexuais secundárias, menarca e primeira ejaculação tardia³⁰.

Nas crianças são mais comuns as crises dolorosas, as infecções (principalmente as respiratórias), o sequestro esplênico, os acidentes vasculares cerebrais, além de crise aplástica, doença renal e hepatobiliar, manifestações oftalmológicas e complicações cardiovasculares³⁰.

Entre outras complicações, o Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das causas de óbito pela doença que atinge cerca de 5% a 10% das crianças principalmente dentro da primeira década de vida e a Síndrome Torácica Aguda (STA) caracterizada por febre, sintomas respiratórios (tosse, dor torácica e dificuldade respiratória), com incidência maior entre dois e quatro anos de idade³⁰.

Uma das complicações da doença, comum em jovens, é a osteonecrose, mais frequentemente observada na cabeça do fêmur, que, quando sem tratamento específico, provoca degeneração na arquitetura trabecular³⁰.

Tal complicação tardia requer intervenção cirúrgica invasiva, que em pacientes com falcemias tem índice elevado de morbimortalidade após os 5 e 10 anos de idade³⁰.

2.1.6 - Critérios de Diagnóstico

O diagnóstico é realizado por meio de diversos exames, tais como: triagem neonatal, hemograma, dosagem da hemoglobina fetal e hemoglobina A2, teste de falciformação, teste de solubilidade, focalização isoelétrica, imunoensaio. Entretanto para a confirmação da presença da hemoglobina deformada ocorre pela detecção da HbS. Dessa forma o método mais efetivo é a eletroforese de hemoglobina, em acetato de celulose ou em agarose, com um pH variando de 8 à 9^{1,21,22}.

Para diagnosticar a DCF utiliza-se a eletroforese por focalização isoelétrica (IEF) e a cromatografia líquida de alta resolução (HPLC). Se a HPLC for o método escolhido pelo programa de triagem neonatal, os casos que sofrerem alteração devem ser confirmados por IEF e em seguida devem ser referidos³².

Um diagnóstico precoce possibilita uma diminuição da morbimortalidade através da implementação de medidas gerais e preventivas¹.

O rastreio neonatal é um método feito na primeira semana de vida do recém nascido, onde o sangue é tirado no calcanhar e identifica antecipadamente a DCF²⁹.

O objetivo do rastreio neonatal é o reconhecimento precoce de crianças afetadas, que possibilita o cuidado minucioso e tratamento antecipado, com foco em medidas de prevenção da morbidade e mortalidade associadas à DCF. A ocorrência de infecções

bacterianas invasivas e a redução da taxa de mortalidade infantil (com menos de 5 anos com DCF), podem diminuir através do rastreio neonatal, com a informação transmitida aos pais e com um tratamento adequado²⁹.

O rastreio neonatal da DCF ainda é um procedimento pouco comum para muitos pais da África Subsaariana (onde a prevalência da doença é maior) e muitos países permanecem sem um tratamento adequado. Entretanto, mesmo que quase todos os países da África tenham investimentos financeiros em estratégias nacionais para outras doenças como: a malária, a tuberculose e HIV, para a DCF o investimento é muito baixo, tanto em agências internacionais como em atividades do Ministério da Saúde²⁹.

Se existir positividade para a DCF no rastreio neonatal, após o 6º mês de vida estes pacientes devem realizar novos exames, para confirmação por profissionais capacitados e com táticas adequadas²⁹.

Em regiões onde é feito um diagnóstico correto, logo após o nascimento com uma atenção minuciosa, a sobrevivência de crianças com DCF tem melhorado de um modo considerável²⁹.

2.1.7-Terapêutica

Não há um tratamento específico para a DCF, mas, há prevenções através de avaliações clínicas e laboratoriais, que permitem melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doença.

A monitorização clínica começa antes da criança completar dois meses de vida através de instruções que são dadas aos pais a respeito de práticas que diminuem os eventos clínicos, como: saber hidratar e nutrir, reconhecer os sinais de palidez, realizar vacinações, higienização oral adequada e manter uso da penicilina profilática²⁹.

Como medidas de suporte usa-se o ácido fólico como suplemento, a hidroxiuréia, a penicilina V oral ou penicilina G benzatina²⁹.

Por se tratar de uma doença crônica é fundamental que os profissionais de saúde estejam exaustivamente capacitados para dar uma atenção adequada, com diagnóstico antecipado e tratamento correto, de modo a garantir ao portador uma qualidade de vida melhor, pois a detecção tardia da doença nos primeiros anos de vida pode levar à morte³³.

Está comprovado que o tratamento precoce melhora a qualidade de vida e acresce a esperança de vida das crianças afetadas, pois reduz as suas consequências e minimiza as complicações clínicas, mas, não possibilita a cura. Numa abordagem abrangente e por meio de uma equipa multiprofissional os doentes deverão ser monitorizados ao longo da vida ³³.

2.2- Acesso aos serviços de saúde

De uma forma geral a acessibilidade aos cuidados de saúde é um tema complexo porque cobre vários aspetos: políticos, económicos, sociais, organizacionais e técnicos. Tais aspetos condicionam a subsistência de barreiras no acesso aos serviços para os utentes, como: a demora para marcar a consulta e o processo durante o atendimento, fraco poder de acesso aos mesmos, falta de condições económicas, má informação sobre a doença, bem como estratégias para a sua superação²³.

Os serviços de saúde dependem muito do que a população carece e o uso dos mesmos é condicionado por vários fatores sejam eles internos ou externos ao sector. A constante disponibilidade, a dimensão de serviços e recursos (humanos, financeiros e tecnológicos), as características demográficas, os costumes e hábitos da equipa médica local, e outros, são aspetos que de certa forma exercem uma influência sobre os gastos dos indivíduos. Não é suficiente colocar estes serviços e assegurar que os utentes têm o mesmo. É importante averiguar, controlar e supervisionar desde o caso mais simples ao mais complexo e se eventualmente o caso mais avançado tem a devida atenção e tratamento²⁴.

O desenvolvimento de programas para garantir e assegurar os cuidados de saúde é uma inquietação primordial da Organização Mundial da Saúde (OMS). O foco é que cada pessoa tenha direito a saúde através dos serviços de saúde oferecidos pela instituição hospitalar. A OMS tem estado na orientação da liderança, facilitando os esforços dos Estados-Membros que se comprometeram a desenvolver e garantir a qualidade dos próprios sistemas de saúde. Devido aos custos e aos recursos dos serviços de saúde, a primeira preocupação foi a avaliação custo-efetividade²⁵.

A qualidade da atenção à saúde é também uma prioridade para os governos nacionais e para as organizações internacionais. A maior parte dos países do mundo considera a qualidade como uma estratégia indispensável, tanto para os países desenvolvidos

como em desenvolvimento. Embora nem todos tenham condições favoráveis para a execução qualitativa²⁵.

Avaliar a qualidade nos cuidados de saúde inclui quem usa e também os que estão envolvidos na prestação dos serviços.

É importante averiguar como estes atores entendem a qualidade dos serviços que prestam, verificar e analisar as várias perceções para poder intervir de modo a perceber as necessidades de ambos e posteriormente tomar decisões²⁶.

Os cuidados de saúde primários (CSP) são parte de um plano para metodizar os recursos de saúde, de forma que o acesso abranja todos e se mantenha prolongado. Há uma conformidade sobre a importância dos CSP para melhorar os parâmetros de saúde de uma determinada população local ou nacional. Segundo pesquisas os CSP resolvem 80% dos problemas de saúde de uma determinada população e agregam atividades de assistência com prevenção e progresso da saúde além de relacionar a atenção prestada nos diferentes níveis do sistema^{27,28}.

Os cuidados de saúde de qualidade são atenções que aumentam a satisfação do utente e a qualidade em saúde envolve muitos profissionais com uma tarefa importante na criação de sistemas de qualidade. Para a OMS (1986) garantir a qualidade significa medir o nível de cuidados de saúde prestados e esforçar-se para alterar quando for preciso. Existe vários fatores que condicionam a qualidade dos cuidados de saúde, tais como: técnicos, económicos, sociais e éticos⁴⁹.

Para avaliar a qualidade dos serviços de saúde a satisfação dos utentes serve como um importante indicador da qualidade. Para isso é necessário saber a perceção dos utentes em relação à qualidade dos serviços através de questões dirigidas a eles (por questionários, entrevistas ou grupos focais). Essa forma permite “dar voz ao utente”⁴⁹ e saber quais as suas ideias, modo de ver e pensar. A insatisfação dos utentes em relação aos cuidados de saúde é uma chamada de atenção para a instituição/organização que presta os cuidados, havendo assim a necessidade de avaliar as deficiências que a mesma tem e como melhorar constantemente⁴⁹.

Assim sendo, o foco e o desafio principal para a avaliação da satisfação dos utentes está na relação que há entre os cuidados de saúde feitos por profissionais de saúde e as necessidades ou expectativas dos utentes. Deste modo, desde a entrada do utente na instituição, o atendimento, a empatia, o esforço e empenho do profissional e a monitorização no processo de seguimento do tratamento, são alguns aspetos que condicionam a satisfação. Estes aspetos só funcionam quando são feitos diariamente,

ou seja, passam a ser uma prática contínua, pois, isto permitirá atualizar as melhorias implementadas nos serviços de saúde⁴⁹.

2.2.1 - Fatores associados à utilização dos serviços de saúde-fatores sociais e económicos

Os determinantes da utilização dos serviços de saúde estão relacionados com os seguintes fatores²⁹:

- À necessidade de saúde – incidência, magnitude e emergência da doença;
- Os utentes – suas particularidades demográficas (idade e sexo), localização geográfica, socioeconómicas (salário, nível de literacia), culturais (crença religiosa);
- Aos profissionais envolvidos nos cuidados de saúde – particularidades demográficas (idade e sexo), especialização, capacidade mental, competência, retribuição financeira;
- A organização da instituição – disponibilidade dos recursos, de médicos, hospitais, ambulatórios, tipo de vencimento, acessibilidade geográfica e social;
- À política nacional – o modelo, legislação e regulamentação do sistema de saúde, orçamento geral do estado (OGE), características da gestão aplicada para cada situação, tipo e distribuição dos recursos, tipo de seguro de saúde.

O modo como um determinado grupo populacional utiliza os serviços é devido às suas necessidades em saúde, ou seja, o uso dos serviços depende muito das necessidades da população e o uso dos mesmos é condicionado por vários fatores (interno e externo ao sector). Tendo em conta que nem todas as necessidades se convertem em procura e nem toda a procura é atendida, as escolhas individuais também são fundamentais²⁴.

É considerado um indicador de acesso, a disponibilidade do serviço ao qual o indivíduo procura regularmente quando necessita de cuidados de saúde²⁴.

2.2.2 - Acesso aos serviços de saúde das pessoas com doença de células falciformes

No Brasil, o acesso aos serviços de saúde para os DCF destaca-se por meio da “Estratégia de Saúde da Família”, constituída por multiprofissionais, onde constam profissionais de saúde de nível médio e os agentes que trabalham nas comunidades e oferecem serviços domiciliares frequentes. É uma intervenção eficaz e considerada o acesso principal para todo o sistema de saúde. O seu objetivo é de promover a saúde e prevenir os danos causados pela doença. A estratégia deve estar preparada para acompanhar o doente com DCF durante toda a vida e encaminhá-lo aos demais níveis de atenção²².

A necessidade de atuar com programas de acompanhamento, formas de prevenção, estratégias para o rastreio neonatal da DCF adaptado às condições: socioeconómicas, estruturas de saúde e antecedentes culturais do ambiente africano é imprescindível³⁷. Os resultados do estudo feito na República do Benim demonstraram claramente que esta estratégia adaptada é muito relevante de acordo com as condições de saúde do país. No estudo verificou-se também que a estratégia implementada em dois maiores serviços da maternidade de Cotonou (capital da República do Benim) teve por finalidade sensibilizar, informar de uma forma ativa e repetida as mulheres e encorajá-las a rastrear e registar os seus filhos no programa de acompanhamento. Notou-se que 79,5% das mulheres informadas com o risco da doença, solicitaram o teste dos seus filhos, 85,2% dos recém nascidos participaram no programa e mais de 80% estavam a ser seguidos após 5 anos³⁷.

Os cuidados de uma pessoa com DCF, requerem uma ligação com vários níveis de atenção à saúde para diminuir a morbimortalidade. Há evidências da falta de conhecimento dos profissionais na prática diária dos cuidados de saúde. Entretanto, na literatura há pouca informação sobre a avaliação do acesso aos cuidados de saúde, no que diz respeito a referenciação e atendimento²².

A relação dos utentes e seus cuidadores com a equipa de saúde dos cuidados primários é importante, pois ajuda a entender a doença, antecipa situações de riscos e evita eventos adversos. É importante também considerar a monitorização da nutrição, do crescimento, da adesão a antibioticoterapia profilática (para prevenir infeções), do calendário de vacinas incluindo várias instruções sobre os cuidados com o meio ambiente e outros fatores que agravam o estado da doença²².

2.2.3 - Fatores que condicionam a evolução clínica da doença de células falciformes

Existem fatores ambientais que influenciam a magnitude das manifestações da DCF, tais como: exposição a temperatura muito baixa, que ocasiona uma vasoconstrição (contração dos vasos sanguíneos) e predispõe à falciformação dos glóbulos vermelhos. Há pouca evidência na literatura sobre esta relação. Outro fator que condiciona a evolução desta patologia são as altas altitudes, onde a pressão de oxigénio atmosférico é menor, e aumenta o risco de diminuir o teor de oxigénio nos tecidos e causar obstrução dos vasos sanguíneos que posteriormente podem lesionar os órgãos³⁰.

A doença em estudo apresenta uma diferença fenotípica substancial e vários fatores, tanto genéticos quanto ambientais, favorecem esta variabilidade. A existência de outros eventos, causados por outros genes que não o gene alterado (*HBB*, que codifica para a cadeia beta da hemoglobina), que são os chamados de genes epistáticos (ou modificadores), também têm um papel fundamental no processo. Entre os vários efeitos epistáticos na doença, a existência conjunta da talassemia α e concentração de hemoglobina fetal a presença de determinantes genéticos no agrupamento génico da β -globina (p ex, o haplotipo), são muito estudados²⁹.

A magnitude das manifestações da DCF depende do genótipo apresentado pelo utente, sendo que os que apresentam maior gravidade são os homozigotos (HbSS)²⁹.

2.3- Caracterização de Angola - Localização Geográfica e Demográfica

Angola situa-se na costa oeste de África, tem uma superfície de 1.246.700 Km². O país é limitado a Oeste pelo oceano Atlântico, a Norte pela República Democrática do Congo e República do Congo, a Leste pela República da Zâmbia e a Sul pela República da Namíbia.

O país esta constituído por 18 províncias, que são: Luanda, Benguela, Bié, Cabinda, Cunene, Cuando Cubango, Cuanza Norte, Cuanza Sul, Moxico, Huambo, Huila, Lunda Norte, Bengo, Lunda Sul, Namibe, Malange, Uíge e Zaire. Encontram-se 164 municípios e 559 comunas (freguesias) com um total de 27.641 localidades, 8,5% distribuídas em área urbana e 91,5% em área rural¹². O Município constitui a unidade mais importante de gestão administrativa no âmbito do processo de descentralização¹³.

Estima-se que a população tenha cerca de 25 milhões de habitantes¹⁴ e a maior parte da população concentram-se na província de Luanda (capital de Angola), onde estão localizados os hospitais do estudo, cerca de 7 milhões de habitantes¹⁴ do total da população nacional. A concentração das pessoas na capital é porque procuram uma nova forma de viver.

2.4- Contextualização Organizacional do Sistema de Saúde de Angola

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) de Angola encontra-se dividido por três níveis: o primário onde integram os postos e centros de saúde, o secundário que integram os hospitais gerais e o terciário que integram os hospitais especializados⁴⁴.

A organização estrutural do Sistema de Saúde angolano é basicamente curativa e precária, não havendo uma evolução do processo de descentralização. Isso explica a falta de estruturas periféricas e intermediárias, os centros e postos de saúde, e o reconhecimento dado aos hospitais secundários e terciários para a assistência da população. Assim, a fraqueza do serviço de saúde para referência e incipiente organização dos centros de saúde são fatores que condicionam negativamente a qualidade dos serviços de saúde^{15,44}. Há grande necessidade de reduzir a sobrecarga institucional dos hospitais de referência.

Desde princípios dos anos 80, nos países que se encontram em desenvolvimento, a descentralização surgiu devido à ineficácia, desigualdade, custos elevados e pouca eficiência dos serviços de saúde centrais¹⁵.

O conceito de Cuidados de Saúde Primários (CSP) surgiu em 1978, na Conferência de Alma-Ata. Apenas tornou-se prioridade para a saúde no século XXI, uma das principais estratégias para assegurar que todas as pessoas tenham acesso aos cuidados de saúde e diminuir a sobrecarga nas US de referência tem sido a transferência dos cuidados de saúde para os níveis locais⁴⁷.

O Ministério da Saúde de Angola (MINSA) tem o dever de construir um Sistema de Saúde sustentável e abrangente, com base nos CSP ao nível dos municípios, de forma a torná-los capazes de responder às necessidades das suas comunidades, para que efetivamente possam promover a saúde, prevenir e tratar a doença nos indivíduos, famílias e comunidade¹³.

Tendo em conta a sobrecarga institucional dos hospitais de referência, o mesmo se reflete numa assistência menos eficaz. Uma estratégia para melhorar essa situação, a

lei n.º 21-B/92 de 28 de Agosto explicita claramente o Sistema de Saúde em Angola, no artigo 1.º no número 1 diz que: “O estado promove e garante o acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde nos limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis”⁴⁶.

A Lei Constitucional da III República (2010)⁴⁵ consagra no Artigo 77.º no número 2. Para garantir o acesso aos cuidados de saúde é responsabilidade do estado: “ a) Desenvolver e assegurar a funcionalidade de um serviço de saúde em todo o território Nacional”⁴⁵.

A política de saúde deve melhorar o desempenho do Sistema de Saúde. Em Angola a política nacional de saúde foi definida em 2010, no Decreto presidencial n.º 262/10 de 24 de Novembro; o presente documento de política nacional de saúde estabelece as instruções principais e estratégias que devem ser aplicadas através dos Programas Integrados de Desenvolvimento e combate à pobreza, dos Planos Provinciais e Municipais de Desenvolvimento Sanitário e os respetivos Planos Operacionais. Fazendo uma análise, os principais problemas que aumentam a sobrecarga institucional dos hospitais de referência em Angola resumem-se em¹³:

- Reduzida cobertura sanitária;
- Hospitalo-centrismo - Exagerada centralização nos cuidados especializados;
- Insuficiência de recursos alocados e deficiência na gestão;
- Uma promoção de saúde fraca num contexto socioeconómico e meio ambiente favoráveis às endemias e epidemias;
- Múltiplos Programas e Projetos, gerando a fragmentação do sistema.

Ela agrava-se quanto maior for a concentração em Programas e Projetos verticais, onde domina a gestão comando-e-controlo, nos quais existe fraca regulamentação e uma ausência da participação das comunidades.

É necessário materializar o objetivo da política nacional de saúde pois estabelece, define e traça orientações conducentes à recuperação do estado de saúde e melhorar a qualidade de vida da população, tendo como prioridades¹³:

- A nível do município reforçar o Sistema de Saúde baseado nos CSP;
- Intervenções prioritárias para diminuir a taxa de mortalidade Materna e infantil;
- Mobilização da sociedade para a promoção de saúde das comunidades;

- Intensificar as parcerias e habilitação dos indivíduos, das famílias e comunidades.

A Conferência de Alma-Ata, em 1978, introduz a ideia dos CSP como a resposta privilegiada aos principais problemas de saúde das comunidades. A priorização dos CSP desencadeia a necessidade da reforma dos sistemas de saúde. Nessa reforma, o ser humano deve ser o centro⁴⁷.

Dar prioridade às pessoas deve ser o âmago das reformas dos sistemas de saúde. Com base nas ações sociais que estabelecem as responsabilidades dos sistemas de saúde, os CSP devem⁴⁷:

- 1) Promover a cobertura universal – cooperar para a igualdade em saúde, direito coletivo e terminar com a exclusão, respondendo aos determinantes de iniquidade em saúde;
- 2) Implementar uma melhor prestação de serviço - os serviços prestados devem suprir as necessidades e expectativas dos utentes, tornando-os socialmente mais e com melhor resposta ao mundo em mudança, produzindo melhores resultados;
- 3) Ser uma política da saúde pública atuante - que garanta comunidades mais saudáveis, integrando as ações de saúde pública nos CSP e que pugna por políticas públicas saudáveis em diferentes sectores;
- 4) Ter uma nova liderança - que substitua o comando e controlo autoritário e a falta de compromisso do Estado, por uma liderança que se baseia na negociação participativa e inclusiva, que a heterogeneidade dos Sistemas de Saúde exigem.

Quase todas as US fazem parte do Sistema Nacional de Saúde de Angola. São constituídas por 1.305 postos de saúde, 291 centros de saúde, 34 centros materno-infantis, 146 hospitais municipais, 22 hospitais gerais, 20 hospitais centrais e 36 unidades diversas entre elas os sanatórios sem tipificação^{12,13}. As US são favorecidas por obras de reabilitação e outras foram construídas de raiz.

Os postos de saúde encontram-se em maior quantidade e fazem parte do acesso principal do Sistema Nacional de Saúde. Todavia, a capacidade de prestar os serviços para melhorar a saúde das populações é restrita, por terem poucos profissionais de

saúde com pouca competência e a falta de oferta de serviços de apoio no sistema público contribuí para uma reduzida relação custo-efetiva¹².

Não há uma cultura de monitorizar os equipamentos utilizados nos serviços de saúde e os mesmos carecem de uma manutenção preventiva ou de reforma. Em alguns municípios, há muitas US, mas, nem sempre os serviços estão disponíveis devido à falta de equipamentos e recursos humanos para suprir as expetativas da população¹³.

As US de algumas províncias como: Lunda Norte, Lunda Sul, Moxico, Cuando Cubango e Namibe encontram-se localizadas a longas distâncias (75 km) da US de referência¹³. Na província do Cuando Cubango um doente também percorre longas distâncias para obter os cuidados de saúde, porque as US não se encontram próximas das suas localidades^{12,13}.

Estes fatores condicionam a acessibilidade às US, bem como a referenciação de casos mais graves para US mais diferenciadas¹³.

Nas US, somente cerca de 94% disponibilizam consultas, 18% oferecem o serviço de planeamento familiar e 31% o serviço de pediatria, num país onde a população é na sua maioria jovem^{13,14}.

No que diz respeito aos cuidados obstétricos, somente 160 US disponibilizam uma assistência básica. Estima-se que cerca de 60% das unidades não têm estetoscópio, 53% não têm balança para pesar bebés e 57% não possui esfigmomanómetro¹³. Existe uma falta constante de equipamentos básicos nos serviços de saúde.

A carência de recursos encontradas nas US podem ser superadas com um investimento financeiro¹³.

O investimento financeiro no setor da saúde é indispensável para o desenvolvimento do país e garante o bem estar da população. Em 2013 o orçamento geral do estado (OGE) para o setor da saúde foi cerca de 5%¹⁴. Comparativamente com os outros países de África e do mundo, Angola está entre os países com menor investimento nos recursos públicos⁴⁴. A possibilidade de acrescer o investimento nos cuidados de saúde primários proporcionaria ao país uma melhoria na eficiência das despesas de saúde, permitindo assim alcançar melhores resultados⁴⁴.

Apesar da promoção da saúde através de abordagens integradas na prestação de cuidados de saúde em Angola, a saúde ainda é um grande desafio, pois, existem práticas que não são cumpridas como se espera⁴⁴.

CAPÍTULO III - METODOLOGIA

3.1 - Tipo e local do estudo

Expõe-se uma abordagem transversal qualitativa, com enfoque na avaliação da qualidade do acesso aos serviços de saúde para as crianças com DCF.

O presente estudo foi realizado nos seguintes Hospitais: Hospital Pediátrico David Bernardino, Hospital Geral dos Cajueiros e no Hospital Divina Providência, após autorização prévia (Anexos: II,III e IV).

O Hospital Pediátrico David Bernardino, Distrito Urbano da Maianga, Município de Luanda. É central e, é considerado de referência visando os cuidados da atenção primária e serviços de pediatria geral.

O Hospital Geral dos Cajueiros situado no município do Cazenga, é de caráter Geral.

E no Hospital Divina Providência, situado no município do Kilamba Kiayi- Luanda, bairro Golfe. Desenvolve importantes ações de impacto social, que abrange o setor da saúde, a instrução, a formação profissional, a atenção a crianças órfãs e abandonadas.

A área metropolitana conta com cerca de 7 milhões de habitantes²⁰. E se destaca por ser a zona com um número maior de pacientes com DCF do país. Os 3 Hospitais foram escolhidos para o estudo por abrangerem uma vasta população com a doença(há um maior fluxo de pacientes atendidos diariamente) , pelas suas filosofias e a representatividade da prestação de cuidados. Assumindo a representatividade como critério de seleção do estudo.

3.2 - População e amostra

Solicitou-se a participação de 35 profissionais de saúde, mas, apenas 20 aceitaram participar do estudo. Dos 15 profissionais de saúde que não aceitaram participar do estudo, a maior parte foi por falta de tempo para responder, outros com medo de expor informações que comprometem a instituição que trabalham, uns por ignorância e dois por não saberem ler. Para a recolha dos dados selecionou-se uma amostra intencional, através da aplicação de um questionário dirigido aos profissionais de saúde (5 técnicos de laboratório, 5 técnicos administrativos, 4 médicos de clínica geral, 3 pediatras e 3 enfermeiros,) envolvidos na prestação de cuidados às pessoas com DCF e seus familiares.

3.3- Critérios de inclusão

- Saber ler e escrever

3.4- Instrumento de colheita de dados

Com autorização prévia (Anexo V), foi utilizado como instrumento de pesquisa um questionário autoadministrado e anónimo, constituído por 16 questões (abertas e fechadas), aplicado nos meses de Fevereiro e Março de 2018. A maior parte das respostas das perguntas abertas do questionário foram utilizadas para o enriquecimento do estudo. Foram avaliadas as seguintes variáveis: a idade, o sexo, o tempo de experiência profissional, os fatores condicionantes a qualidade de acesso aos serviços da pessoa com DCF, as intervenções de saúde utilizadas pelos familiares, as dificuldades sentidas pelos profissionais para dar respostas às necessidades sentidas pelos doentes (seus familiares e cuidadores), a capacidade que a unidade hospitalar tem para atender todos os utentes, as etapas do processo de seguimento, as situações em que o atendimento é priorizado, a existência de um protocolo de atendimento padrão, os serviços oferecidos a pessoa com DCF e a avaliação dos serviços prestados a pessoa com DCF.

3.5 - Consentimento informado

Durante o processo de recolha dos dados, respeitou-se os valores de cada participante do estudo de forma anónima.

Obteve-se prévia autorização da Comissão de Investigação Clínica dos hospitais em estudo (Anexos: II, III e IV). No protocolo enviado para a comissão de ética, constava não apenas o enquadramento teórico, mas, também constavam os objetivos, a metodologia, a finalidade do estudo e as referências bibliográficas utilizadas.

Antes da entrega dos questionários e da realização das entrevistas, primeiro, de uma forma clara e objetiva, foi feita a apresentação do estudo e posteriormente o esclarecimento de questões relacionadas ao mesmo.

Elaborou-se também um documento (Apêndice I) que recolhe o consentimento do participante para a realização da entrevista e a utilização dos seus dados no estudo.

3.6- Análise dos dados

Após a análise de conteúdo, as informações foram organizadas em categorias, de forma mais clara e perceptível. As categorias referem-se à forma como foram

agrupadas as variáveis qualitativas (p. ex., o sexo) e outras variáveis quantitativas que expressam números (p. ex., a idade, a experiência de trabalho etc.).

3.7- Análise de conteúdo dos dados

A investigação seguiu uma abordagem qualitativa, mas, houve necessidade de utilizar as medidas quantitativas de estatística descritiva devido à descrição sociodemográfica e profissional dos participantes do estudo.

3. - Procedimento

O estudo teve início através da seleção da amostra. Para tal, na US foi feito uma apresentação sobre o estudo e solicitou-se a participação dos profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados aos utentes com DCF. Após a definição da amostra, as datas para a recolha dos dados foram estabelecidas e recolhidas individualmente.

Inicialmente realizou-se uma entrevista de pré-teste que permitiu compreender o método e como seriam elaboradas as questões, para estarem explícitas. Desta forma, foi possível reformular as perguntas, de modo a obter os resultados pretendidos pelos objetivos do trabalho.

A entrevista teve início através de uma abordagem ao tema, descrevendo os objetivos e a finalidade do estudo. Foi também entregue a cada um dos participantes, um documento informativo e de consentimento livre.

Tanto as entrevistas como a análise de conteúdo das mesmas foram realizadas pela investigadora e autora do estudo.

Os dados foram colocados no Excel (2007) e processados com o SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), para o Windows, versão 16.0.1

Os resultados apresentam-se em tabelas, gráficos e em texto, digitados no programa Microsoft Word 2010, em ambiente Windows XP2010.

CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

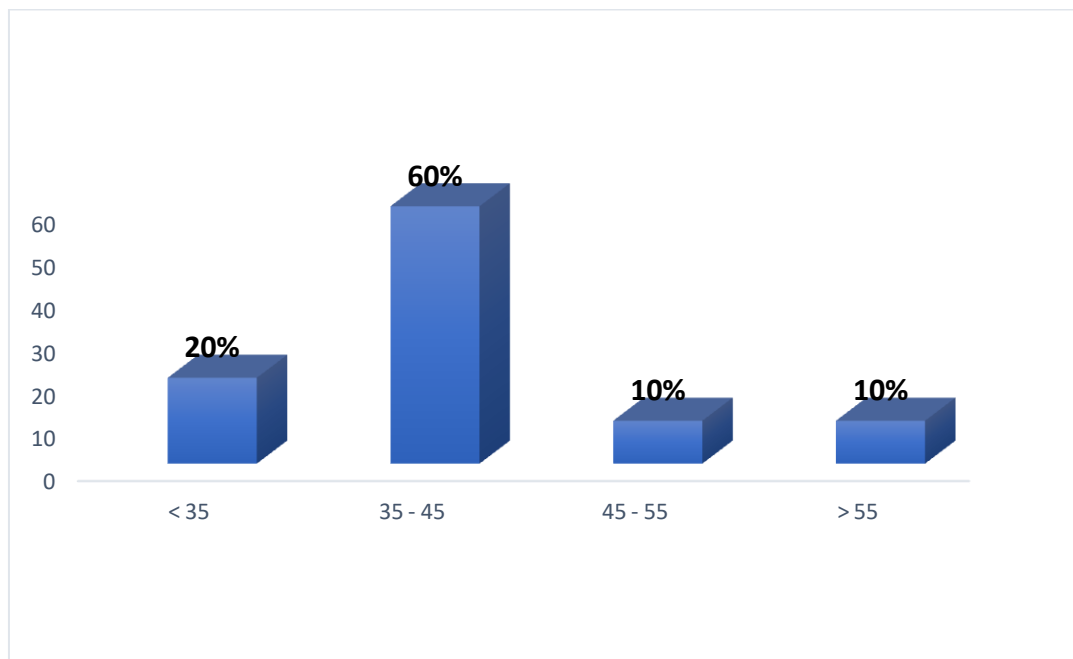


Figura 2 - Distribuição dos profissionais de saúde inquiridos segundo a faixa etária .

Fonte: Apêndice VI

No presente estudo com uma amostra de 20 participantes (profissionais de saúde) a maioria (60%) tinha idades compreendidas entre 35 e 45 anos, enquanto que a faixa etária superior a 55 anos foi a menos frequente com 10%.

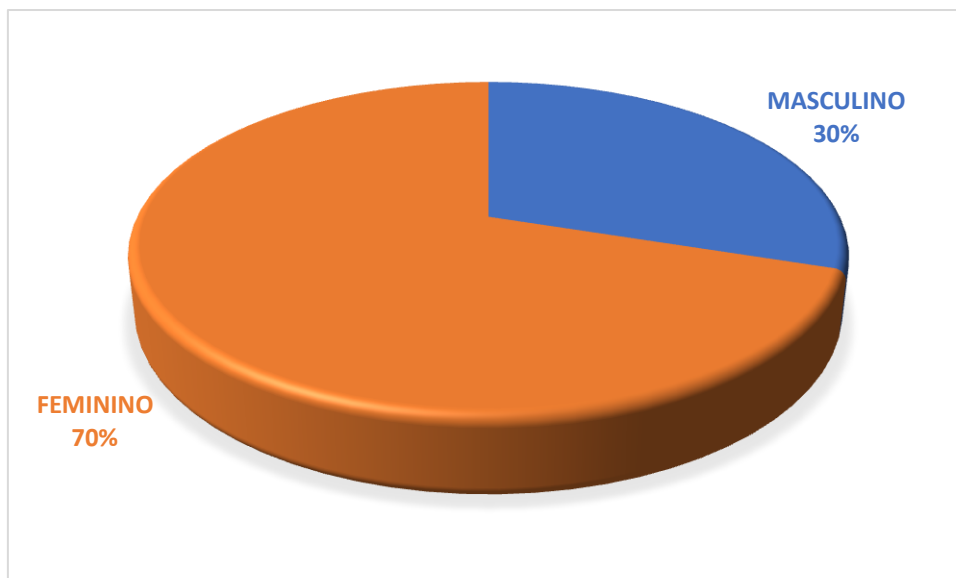


Figura 3 – Distribuição dos profissionais de saúde segundo o sexo.

Fonte: Apêndice IV

Dos profissionais de saúde que responderam ao questionário verificou-se o sexo feminino como preponderante com 70%.

Este resultado vai de acordo ao resultado do estudo de Barrosos e colaboradores, na sua investigação sobre o conhecimento de profissionais da estratégia saúde da família sobre a DCF, em que a maioria dos participantes era do sexo feminino com 61,5%³³. No estudo de Baralhas *et al.* (2013), sobre as dificuldades e limitações prática diária dos agentes comunitários de saúde, todos os participantes eram do sexo feminino⁴².

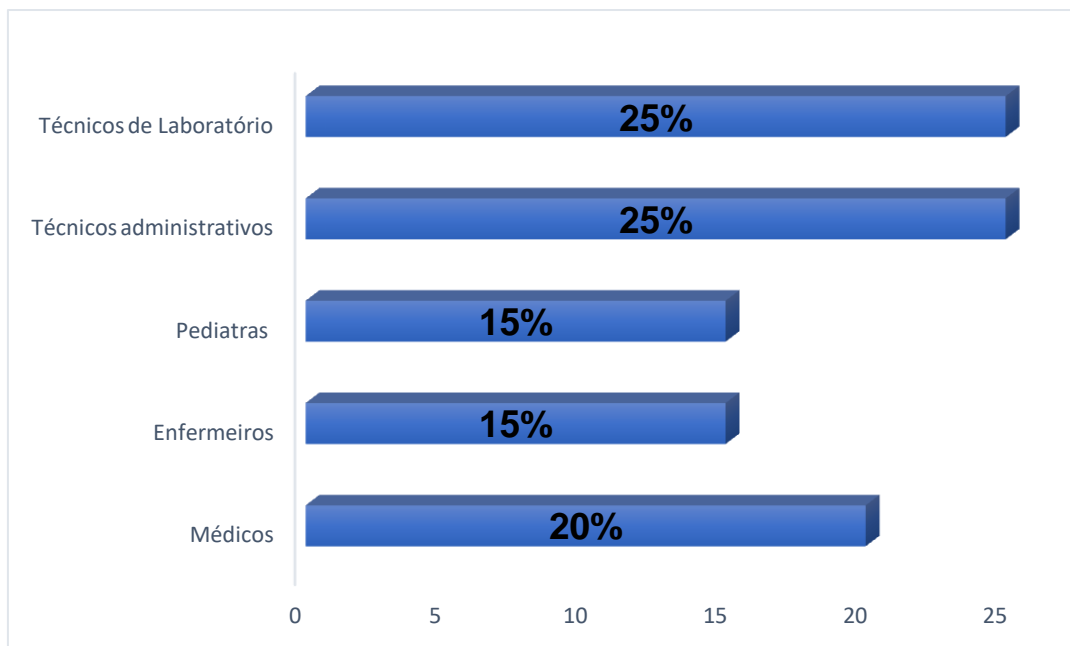


Figura 4- Caracterização dos profissionais de saúde inquiridos segundo grupo profissional.

Fonte: Apêndice IV

Em relação ao grupo de profissionais 25% dos inquiridos eram técnicos de laboratório, 25% técnicos administrativos, 20% médicos de clínica geral, 15% pediatras e 15% enfermeiros.

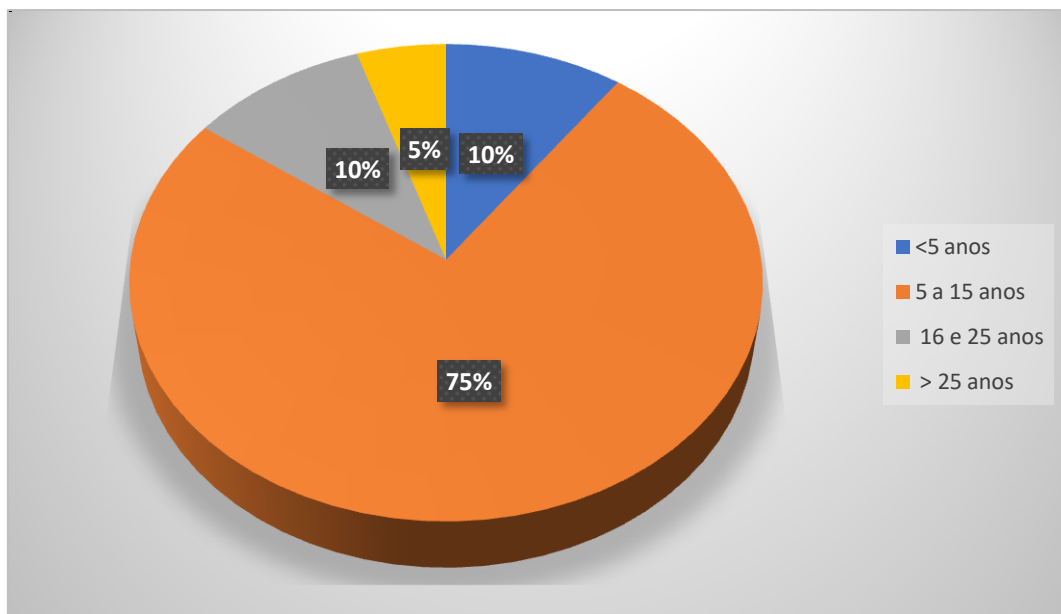


Figura 5- Caracterização dos profissionais de saúde segundo experiência profissional.

Fonte: Apêndice IV

Quanto ao nível de experiência profissional verificou-se que 75% dos profissionais de saúde tinham entre 5 e 15 anos de experiência profissional, o que foi um aspecto facilitador na recolha de dados para o estudo.

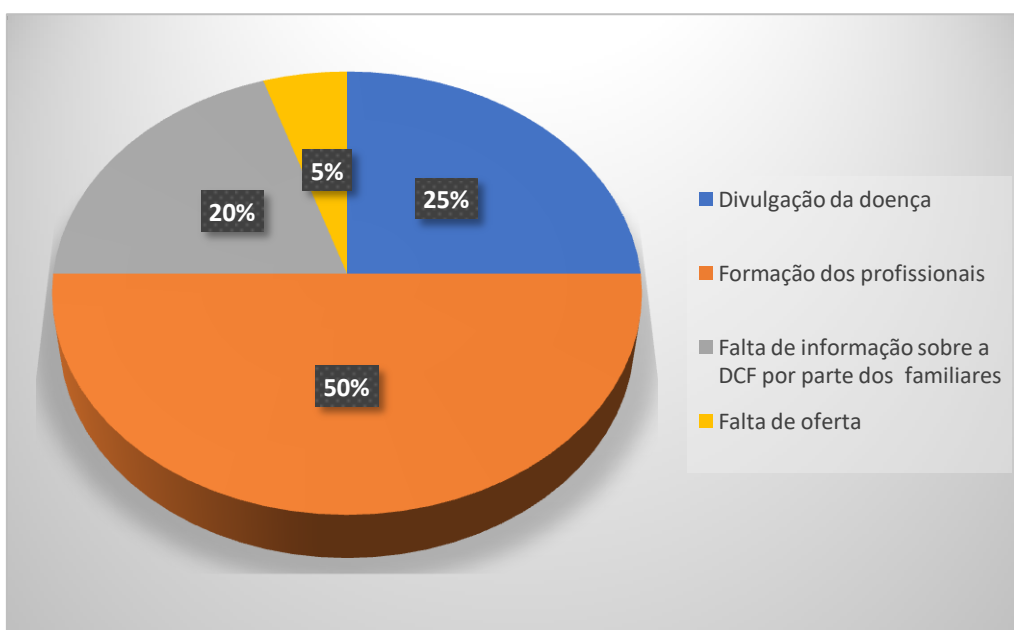


Figura 6 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo os fatores condicionantes da qualidade de acesso aos serviços da pessoa com doença de células falciformes.

Fonte: Apêndice IV

Em relação aos fatores que influenciam ou condicionam (positiva ou negativamente) a qualidade do acesso aos serviços de saúde dirigidos aos doentes com DCF, 50% dos profissionais inquiridos afirmaram a formação profissional como principal fator condicionante. O número reduzido de profissionais de saúde capacitados e treinados, a escassez de exames complementares de diagnóstico, o elevado número de pacientes, o nível socioeconómico da população, baixa literacia sobre a DCF por parte dos familiares, a falta de oferta de serviços de apoio no sistema público, a fraqueza do serviço de saúde para referência e incipiente organização dos centros de saúde afetam negativamente a qualidade da assistência.

Os resultados encontrados no presente estudo, foram similares aos resultados encontrados nos estudos feitos por outros autores^{22,33,35,42}.

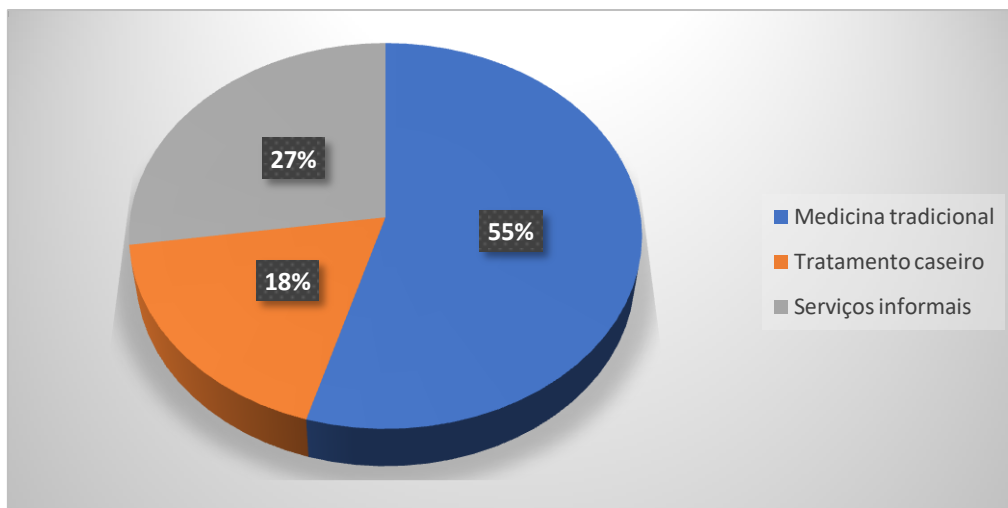


Figura 7 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo intervenções de saúde utilizadas pelos familiares

Fonte: Apêndice IV

Dos profissionais de saúde inquiridos 55% referiram que os familiares das crianças com DCF recorrem sobretudo à medicina tradicional para tratamento quando não são atendidos nos serviços formais, 27% referiram que as famílias recorrem sobretudo a serviços informais e 18% referiram que os familiares recorrem sobretudo a tratamentos caseiros.

Muitas vezes antes da busca de cuidados de saúde em estabelecimentos de saúde convencionais muitas famílias recorrem à medicina tradicional atrasando em alguns casos, o diagnóstico da doença. Mesmo já diagnosticados, alguns procuram medidas alternativas. Alguns percorrem longas distâncias em busca de atendimento pela confiança que têm nos serviços.

Os resultados do presente estudo vão de acordo com os estudos feitos por *Zounon et al.*(2012) no Benim e *Viega et al*(2015) no Brasil ^{19,35}.

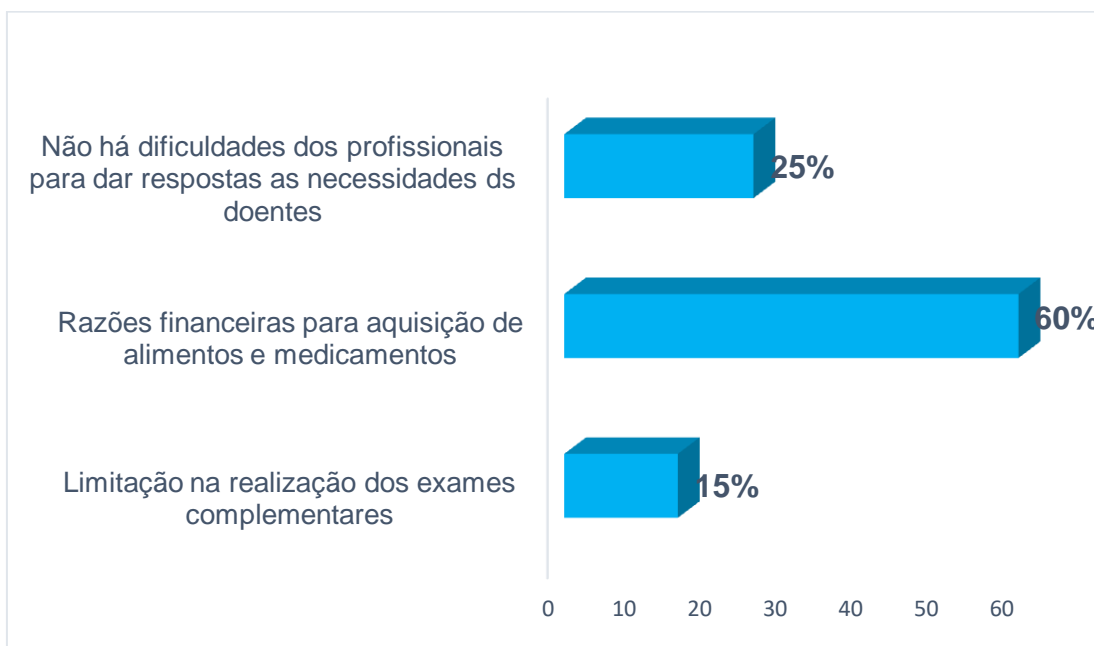


Figura 8- Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo as dificuldades sentidas pelos profissionais para dar respostas às necessidades das pessoas com doença de células falciformes.

Fonte: Apêndice IV

Nas dificuldades sentidas pelos profissionais, de forma a dar resposta às necessidades das pessoas com DCF, 60% dos inquiridos referiram razões financeiras para aquisição dos medicamentos e alimentos. Um quarto dos inquiridos referiram não haver dificuldades dos profissionais para dar resposta às necessidades dos doentes e 15% referiram existirem limitações na realização de exames complementares.

A resposta às necessidades dos pacientes não depende, em todo, dos profissionais de saúde que lidam diretamente com o problema. A grande questão passa por encarar o problema de saúde pública de uma doença crónica com necessidade de apoio do estado e um aumento no investimento para o atendimento dos pacientes.

Em alguns casos há limitação nos exames complementares quer na consulta de rotina quer em situações de urgência. As necessidades vividas pelos pacientes são traduzidas algumas vezes pela não comparência à consulta por razões financeiras, falta de cumprimento das medidas profiláticas (antibioterapia, ácido fólico), diversificação alimentar também por razões financeiras são traduzidas pela avaliação da evolução ponderal.

Nos países de baixo rendimento faltam recursos básicos para gestão da doença, o rastreio sistemático não é uma prática comum e o diagnóstico é feito com atraso, quando os pacientes já apresentam complicações graves³⁶.

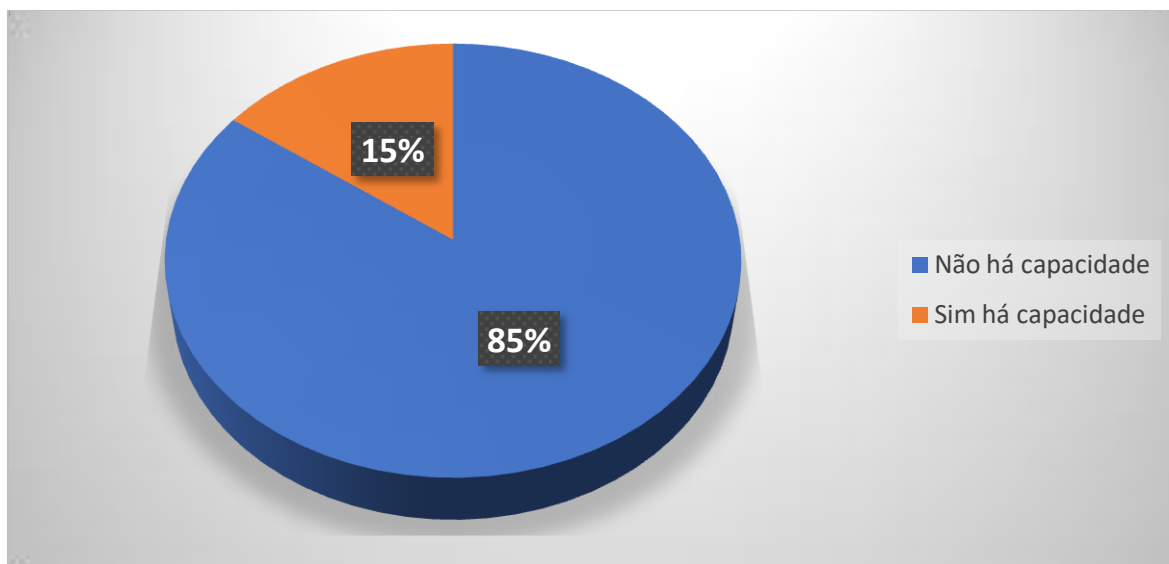


Figura 9- Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo a capacidade de atender todos os doentes na unidade hospitalar.

Fonte: Apêndice IV

No que diz respeito à capacidade de atender todos os doentes na Unidade Hospitalar, 85% dos profissionais afirmaram que não há capacidade para o acolhimento de todos os utentes. Há capacidade para o diagnóstico e primeira consulta, mas, há incapacidade para o seguimento e, portanto, há consequente perda de doentes.

O centro de referência situado no HPDB em termos de estrutura física e número de profissionais não é adequado para dar resposta ao elevado número de pessoas que recorre diariamente a esta unidade de saúde (aproximadamente 70- 100 pacientes por dia). Por este fato está em curso o processo de descentralização da assistência.

Existem poucos relatos científicos da DCF sobre a qualidade de acesso aos serviços de saúde, no entanto recomenda-se a realização de outras pesquisas, principalmente aquelas que mostrem resultados referentes a capacitação dos profissionais dos cuidados primários.

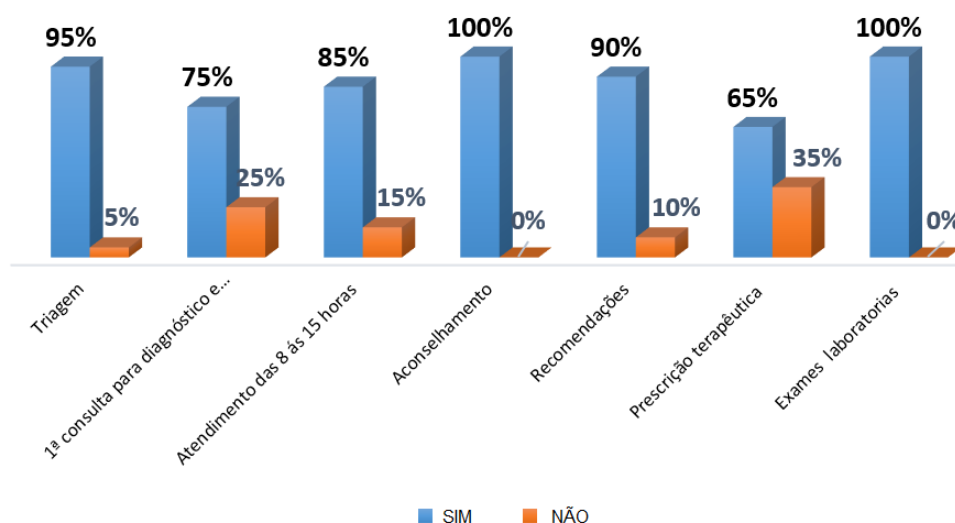


Figura 10- Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo etapas do processo de seguimento

Fonte: Apêndice IV

Em todas as US do presente estudo, as etapas do processo de seguimento são feitas através de 7 parâmetros, que são: Atendimento das 8 às 15 horas, a Triagem, Primeira consulta para diagnóstico e educação, Aconselhamento, Prescrição terapêutica, Exames laboratoriais e Recomendações.

Os profissionais de saúde inquiridos referiram o tempo de marcação de consultas como um fator condicionante do acesso nas US, devido a quantidade de pacientes que são atendidos por dia e pelo fato de existirem US muito centralizadas. Estes resultados vão de encontro com estudo feito por Viega *et al.*(2015) no Brasil sobre os fatores que condicionavam o acesso aos serviços de saúde na visão de profissionais e usuários de uma unidade básica de referência¹⁹.

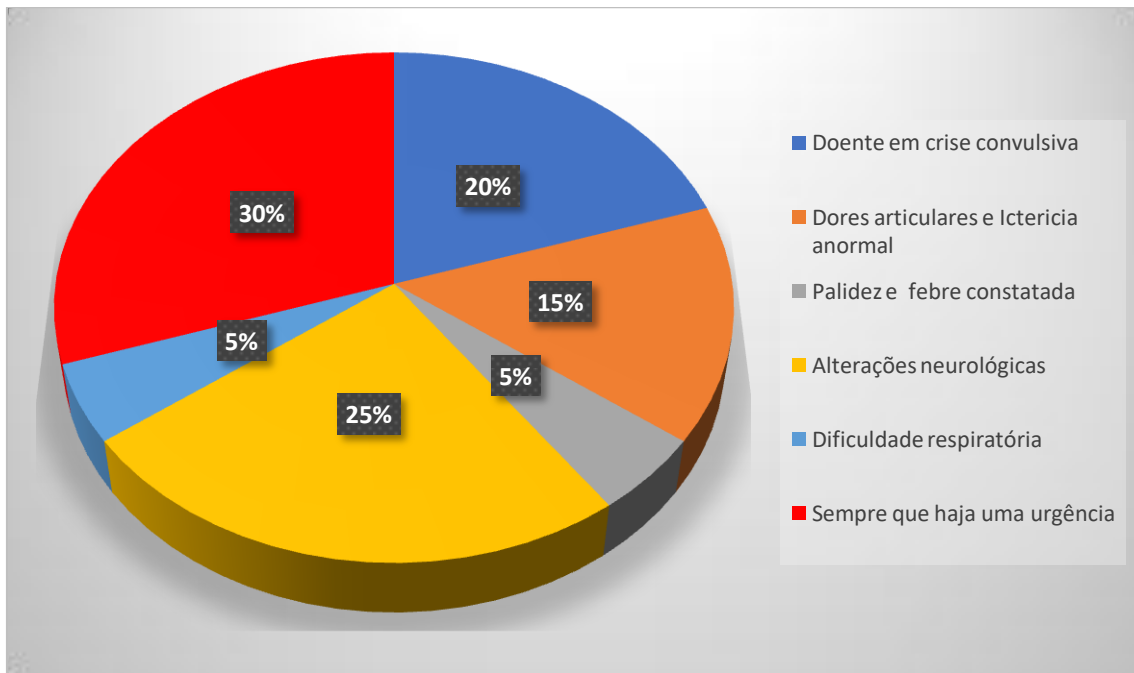


Figura 11 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo situações do atendimento prioritário.

Fonte: Apêndice IV

O atendimento é prioritário para 30% dos pacientes em situações de urgência, 25% quando há alterações neurológicas, 20% quando o doente apresenta crises convulsiva, 15% quando apresentam dores articulares e icterícia, 5% quando apresentam dificuldades respiratórias e 5% quando apresentam palidez e febre.

Os dados encontrados no presente estudo confirmam o que Coelho *et al.* (2006) relativamente ao Brasil já diziam ⁴¹.

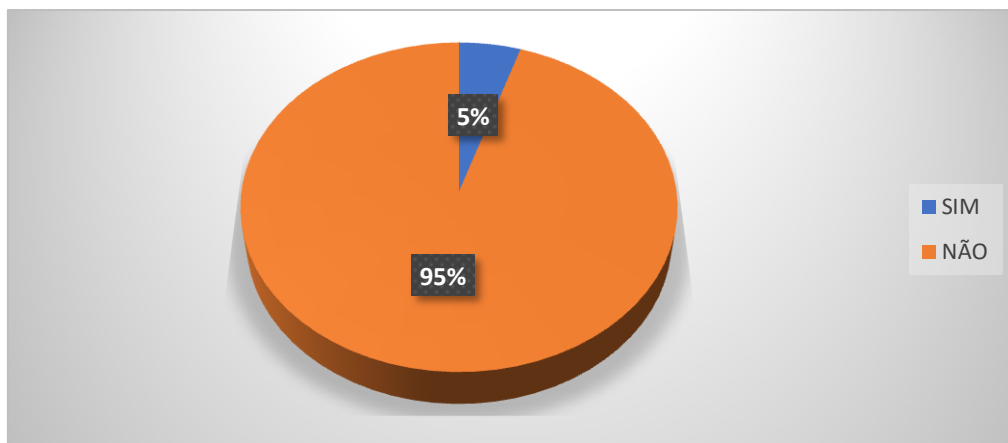


Figura 12 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo protocolo de atendimento.

Fonte: Apêndice IV

Dos profissionais inquiridos no presente estudo 95% afirmaram que não há um protocolo padrão de seguimento no atendimento, mas, tem havido capacitação dos profissionais de diversas áreas para o atendimento.

Os resultados do presente estudo vão de acordo com o estudo feito por *Baralhas et al.*(2013) no Brasil, o autor evidenciou que os profissionais de saúde para darem respostas às necessidades dos doentes com DCF, cada um buscava da forma como pode, por não existir um protocolo padrão de seguimento, e nem todas as informações eram encontradas nos manuais técnicos⁴².

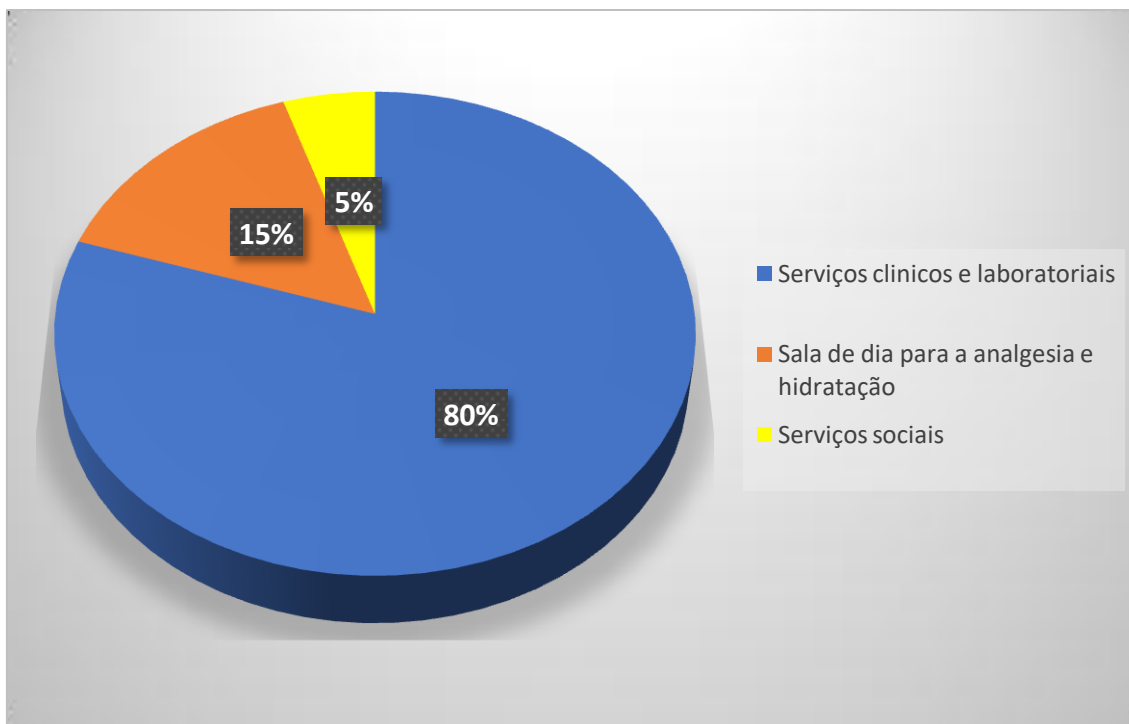


Figura 13 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo serviços oferecidos a pessoas com doença de células falciformes.

Fonte: Apêndice IV

Em relação aos serviços oferecidos aos doentes anêmicos 80% usam serviços clínicos e laboratoriais, 15% analgesia e hidratação e os 5% serviços sociais.

Dependendo da situação o paciente é encaminhado para as diferentes especialidades dentro ou fora do hospital. No centro de Apoio ao Doente anêmico do HPDB funciona um laboratório de urgência e para as rotinas, uma sala de dia para a analgesia e hidratação.

Os resultados do presente estudo vão de acordo com os estudos feitos por Goddard e Smith (2001) os autores ressaltam que o discernimento sobre a eficiência dos cuidados de saúde, os seus benefícios e serviços que são oferecidos por parte dos utentes podem condicionar o acesso aos serviços de saúde³⁹.

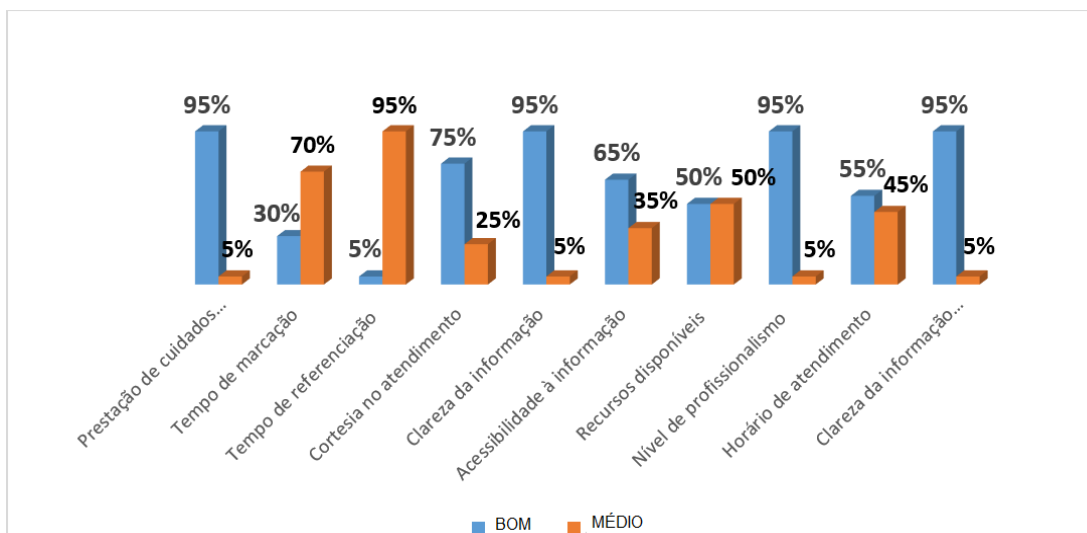


Figura 14 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo avaliação dos serviços prestados a pessoas com doença de células falciformes.

Fonte: Apêndice IV

Na avaliação de 10 parâmetros referente à avaliação dos serviços prestados a doentes com DCF, 95% dos profissionais inquiridos afirmaram que o tempo de referenciação e o tempo de marcação a avaliação é média. Os restantes parâmetros (prestação de cuidados, cortesia no atendimento, clareza da informação, acessibilidade a informação, nível de profissionalismo, horário de atendimento) foram avaliados na sua maioria como bons.

Os resultados do presente estudo são similares aos estudos feitos por Thiede e colaboradores⁴⁰.

CAPÍTULO V - CONCLUSÕES

- Em suma, verificou-se que nos serviços de saúde disponíveis não há protocolos de referenciação. O tempo de referenciação para serviços diferenciados dentro do mesmo hospital (ex: cardiologia, ortopedia, oftalmologia e outros), é variável dependendo da situação clínica. De forma geral o tempo não ultrapassa 10 dias.
- Em relação às principais barreiras à utilização de cuidados de saúde e aos fatores que influenciam o acesso, 50% dos profissionais inquiridos afirmaram a insuficiente formação profissional especializada.
- Os resultados obtidos indicam que a qualidade do acesso aos serviços de saúde depende da política nacional de saúde, do desempenho dos profissionais e da participação dos familiares das crianças com a patologia. O investimento financeiro para o sector da saúde é muito baixo, não existe uma gratuitidade do acesso aos cuidados de saúde. A maior parte dos profissionais inquiridos têm tido dificuldades para dar respostas às necessidades das pessoas com DCF por razões financeiras para aquisição de alimentos e medicamentos, também em alguns casos há limitação nos exames complementares quer na consulta de rotina quer em situações de urgência. Segundo as necessidades vividas pelos pacientes são traduzidas algumas vezes pela não comparência à consulta por razões financeiras (deslocação até a US), falta de cumprimento das medidas profiláticas (antibioterapia, ácido fólico) e falta de diversificação alimentar.
- Apenas numa das unidades de saúde em estudo, o Centro de Apoio ao Doente Anémico (Hospital Pediátrico David Bernardino, Luanda), o acesso está melhor organizado e os serviços prestados têm melhor qualidade técnica, científica e humana.
- Embora seja importante mencionar as limitações do estudo que não atingiu os 35 profissionais de saúde inicialmente abordados e também não foi possível obter informações dos profissionais que trabalham nos centros e postos de saúde dos CSP, os resultados do estudo permitiram aumentar os conhecimentos na área do acesso aos serviços de saúde para as crianças com DCF e evidenciaram de um modo geral que segundo a perceção dos profissionais de saúde inquiridos, o nível de qualidade do acesso está ainda abaixo de um nível aceitável.

RECOMENDAÇÕES

- Dada a importância da qualidade no acesso aos cuidados de saúde é recomendado que os Centros de Apoio ao Doente Anémico (já no terreno ou a implantar) ofereçam um serviço integrado e com equidade para a melhoria do bem-estar dos doentes e seus familiares e cuidadores.
- Garantia de que a maior parte da população tem acesso aos testes de diagnóstico, às intervenções terapêuticas disponíveis e à obtenção de literacia acerca da DCF.
- Apoio de líderes nacionais e comunitários à melhoria do nível de conhecimento relevante para a comunicação entre os profissionais de saúde e os utentes.
- Inclusão, nas inspeções promovidas pelo Ministério da Saúde de Angola (MINSa), das recomendações de qualidade no acesso aos serviços de saúde para as crianças com DCF com o objetivo de melhorar a qualidade dos serviços prestados e do sistema de saúde do país.
- Transmissão de conhecimento sobre a DCF através dos média (tv, rádio, imprensa escrita, redes sociais).
- Implementação de um programa de seguimento das crianças com DCF atendidas nos hospitais de referência ao longo do ciclo de vida (desde a fase pré-natal até à fase adulta) como pré-requisito para a investigação clínica.
- Utilização da presente dissertação como referência para estudos futuros, no que diz respeito à problemática relacionada com a qualidade do acesso aos serviços de saúde em outras áreas da patologia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Costa SN, Madeira S, Sobral MA, Delgadinho G. Hemoglobinopatias em Portugal e a intervenção do médico de família. *Rev Port Med Geral Fam.* 2016;33(6):416-24.
2. Miranda AJ. Estudo de hemoglobinopatias na população assistida no Hospital [militar] Principal de Luanda. *Acta Méd Angolana.* 1998;12:11-22.
3. Sambo MR, Trovoada MJ, Benchimol C, Quinhentos V, Gonçalves L, Velosa R, et al. Transforming growth factor beta 2 and heme oxygenase 1 genes are risk factors for the cerebral malaria syndrome in Angolan children. *PLoS One.* 2010;5:11141.
4. Modell B, Darlison M, Birgens H, Cario H, Faustino P, Giordano PC, et al. Epidemiology of haemoglobin disorders in Europe: an overview. *Scand J Clin Lab Invest.* 2007;67:39-69.
5. Kirigia JM, Ota MO, Senkubuge F, Wiysonge CS, Mayosi BM. Developing the African national health research systems barometer. *Health Res Policy Syst.* 2016;14:53.
6. Herrick JB. Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia. *Arch Intern Med.* 1910;6(5):517-21.
7. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2009;31(1):9-14.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados / DAET / SAS. Universidade Federal de Santa Catarina. Doença falciforme: conhecer para cuidar. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
9. Tavares NJ. Descobridor brasileiro do mecanismo de herança da anemia falciforme. *Gaz. Méd. Bahia.* 2010;80(3)5-7.
10. Neel JV. The inheritance of sickle cell anemia. *Science.* 1949;110:64.
11. Kan YW, Dozy AM. Polymorphism of DNA sequence adjacent to human beta-globin structural gene: relationship to sickle mutation. *Proc Natl Acad Sci USA.* 1978;75(11):5631-5.

12. República de Angola. Ministério da Saúde. Direcção Nacional de Saúde Pública. Departamento de Controlo de Doenças. Secção Nacional de Controlo das Doenças Tropicais Negligenciadas. Plano Estratégico Nacional das Doenças Negligenciadas, 2017-2021. Luanda: Secção Nacional de Controlo das Doenças Tropicais Negligenciadas. Ministério da Saúde, 2017.
13. República de Angola. Ministério da Saúde. Plano Nacional de Desenvolvimento Sanitário 2012-2025: mais e melhor saúde. Volume 1. Luanda: Ministério da Saúde; 2012.
14. República de Angola. INE. Censo 2014: resultados preliminares do Recenseamento Geral da População e Habitação de Angola 2014. Luanda: Subcomissão de Difusão de Resultados. Instituto Nacional de Estatística; 2014. [Consult. Outubro 2018]. Disponível em <https://unstats.un.org/unsd/demographic-social/census/documents/Angola/Angola%202014%20Census.pdf>.
15. Oliveira MS, Artmann E. Regionalização dos serviços de saúde: desafios para o caso de Angola. Cad. Saúde Pública. 2009; 25(4): 751-760.
16. Ferreira, SL, Cordeiro RC. Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Edufba, 2013.172-17
17. Pinheiro RS, Viacava F, Travassos C, Brito AS. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. [Internet]. Ciênc. Saúde Coletiva. 2002; 7(4):687-707. [Consult. Agosto 2018]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000400007&lng=en.
18. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Cad Saude Publica. 2004;20(Supl. 2):S190-S198.
19. Viegas APB, Carmo R F, Luz ZMP. Fatores que influenciam o acesso aos serviços de saúde na visão de profissionais e usuários de uma unidade básica de referência. Saúde Soc. 2015;24(1):100-12.
20. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Cad Saude Publica. 2004; 20(Supl. 2):S190-S198.
21. Monteiro ACB, Dorigatti, DH, Rodrigues AG, Beira J, Silva M. Anemia falciforme, uma doença caracterizada pela alteração no formato das

- hemácias. [Internet]. Saúde em Foco. 2015;(7):107-18. [Consult. Outubro 2018]. Disponível em: http://unifia.edu.br/revista_eletronica/revistas/saude_foco/artigos/ano2015/ane_mia_falciforme.pdf.
22. Gomes LM, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. Acta Paul Enferm. 2014;27(4):348-55.
23. Assis MAA, Jesus WLA. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. Ciênc Saúde Coletiva. 2012; 17(11): 2865-75.
24. Santos OR. Acesso aos serviços de saúde bucal e avaliação da satisfação de usuário em Olinda–PE. Recife, PE: Faculdade de Ciências Sociais Aplicadas de Campina Grande; 2008. Trabalho de Conclusão de Curso de Especialista em Saúde Pública. Faculdade de Ciências Sociais Aplicadas.
25. Serapioni M. Avaliação da qualidade em saúde: reflexões teórico-metodológicas para uma abordagem multidimensional. [Internet]. Rev Crítica de Ciências Sociais. 2009; (85)65-82. [Consult. Setembro 2018]. Disponível em: <http://www.iqg.com.br/uploads/biblioteca/Avaliacao%20de%20Qualidade%20em%20Saude.pdf>.
26. Cerdeira LCR, Groisman S. Qualidade dos serviços de saúde bucal sob a perspectiva do usuário. [Internet]. Rev. Bras. Odontol. 2014; 71(2): 203-207. [Consult. Maio 2018]. Disponível em: http://revodonto.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72722014000200019&lng=pt.
27. Leite CRC, Riva KD, Harzheim E, Hauser L, Bartholow Duncan B. Avaliação da qualidade da atenção primária pelos profissionais de saúde: comparação entre diferentes tipos de serviços. [Internet]. Cad. Saúde Pública. 2012;28(9):1772-84. [Consult. Setembro 2018]. Disponível em: <http://www.rededepesquisaaps.org.br/wp-content/uploads/2012/10/artigoset.pdf>.
28. Onocko CRT, Ferrer AL, Pegolo GCA, Sousa CGW, Lavras TD, Vianna Dantas D. Avaliação da qualidade do acesso na atenção primária de uma grande cidade brasileira na perspectiva dos usuários. [Internet]. Saúde Debate.

- 2014;38(E): 252-64. [Consult. Julho 2018]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38nspe/0103-1104-sdeb-38-spe-0252.pdf>.
29. Barros SAF, Assunção BR, Santos CCD. Anemia falciforme: uma revisão acerca da doença, novos métodos diagnósticos e tratamento. REAS. 2017;21(9):856-63.
30. Braga JAP. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. Rev Bras Hematol Hemoter. 2017; 29(3):233-8.
31. Tchonhi CL, Amorim A, Brito M. Epidemiologia das hemoglobinopatias: variabilidade genética da hemoglobina e de enzimas eritrocitárias no Bengo, Angola. Luanda: Centro de Investigação em Saúde de Angola (CISA); 2017. [Consult. Setembro 2018]. Disponível em: <http://www.cisacaxito.org/contents/documents/14988424637227.pdf>.
32. Silveira EL, Rocha SLM, Krug BC, Amaral KM. Doença falciforme: protocolo clínico e diretrizes terapêuticas: Portaria SAS/MS nº 55, de 29 de Janeiro de 2010. Luanda: Ministério da Saúde; 2010.
33. Barroso LMFM, Araújo TME, Alves BE, Carvalho, MDC. Professional knowledge of the family health strategy on sickle-cell disease. Rev Pesquisa: Cuidado é Fundamental. 2014; 5(6)9-19.
34. McGann PT, Ferris MG, Ramamurthy U, Santos B, de Oliveira V, Bernardino L, Ware RE. A prospective newborn screening and treatment program for sickle cell anemia in Luanda, Angola. Am J Hematol. 2013;88:984-9.
35. Zounon O, Anani L, Latoundji S, Sorum PC, Mullet E. Misconceptions about sickle cell disease (SCD) among lay people in Benin. Prev Med. 2012;55(3):251-3. doi: 10.1016/j.ypmed.2012.06.026.
36. Odame I. Developing a global agenda for sickle cell disease: report of an international symposium and workshop in Cotonou, Republic of Benin. Am J Prev Med. 2010;38(4):571-5. doi: 10.1016/j.amepre.2009.12.021.
37. Rahimy MC, Gangbo A, Ahouignan G, Alihonou E. Newborn screening for sickle cell disease in the Republic of Benin. J Clin Pathol. 2009;62(1):46-8. doi:10.1136/jcp.2008.059113.
38. Vilasboas AL, Teixeira CF. Orientações metodológicas para o planejamento e programação das ações de vigilância da saúde nas áreas de abrangência do PACS-PSF. Salvador: Pólo de Capacitação, Formação e Educação

- permanente de Pessoal para Saúde da Família, 2001. (Série Cadernos Técnicos).
39. Goddard M, SMITH P. Equity of access to health care services: theory and evidence from the UK. *Social Science & Med.* Boston. 2001.;53(9): 1149-62. Thiede e McIntyre (2008)
 40. Thiede M, McIntyre D. Information, communication, and equitable access to health care. *Cad Saúde Pública.* 2008; 24(5)1168-73.
 41. Coelho EBS, Calvo MCM, Coelho C. Saúde da mulher: um desafio em construção. Florianópolis: Editora da UFSC, 2006.
 42. Baralhas M, Pereira MAO. Prática diária dos agentes comunitários de saúde: dificuldades e limitações da assistência. [Internet]. *Rev. Bras. Enferm.* 2013; 66(3):35865. [Consult. Outubro 2018]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672013000300009&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000300000>
 43. Sanchez RM, Ciconelli RM. Conceitos de acesso à saúde. *Rev Panamericana de Salud Pública.* 2012; (31) 260-268.
 44. UNICEF Angola. Saúde da criança no OGE 2016. Luanda: UNICEF Angola, 2016. [Consult. Setembro 2018]. Disponível em: https://www.unicef.org/esaro/UNICEF_Angola_--_2016_--_Health_Budget_Brief.pdf
 45. República de Angola. Lei Constitucional da III República. Luanda: República de Angola, 2010. [Consult. Agosto 2018]. Disponível em: http://imgs.sapo.pt/jornaldeangola/content/pdf/CONSTITUICAO-APROVADA_4.2.2010-RUI-FINALISSIMA.pdf
 46. República de Angola. Lei de bases do Sistema Nacional de Saúde de Angola. Luanda: República de Angola, 1992. [Consult. Maio 2018]. Disponível em: <http://www.ordemfarmaceuticosangola.org/PDF/Lei%20de%20Bases%20do%20Sistema%20Nacional%20de%20Saude.pdf>
 47. Organização Mundial da Saúde. Cuidados de saúde primários: relatório mundial de saúde. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2008. [Consult. Agosto 2018]. Disponível em: http://www.who.int/eportuguese/publications/whr08_pr.pdf
 48. Filho ILS, Ribeiro GS, Moura PG, Vechi ML, Cavalcante AC, Andrada-Serpa MJ. Manifestações clínicas agudas na primeira e segunda infâncias e

características moleculares da doença falciforme em um grupo de crianças do Rio de Janeiro. [Internet]. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2012;34(3)196-201. [Consult. Maio 2018]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S15168484201200300010&lng=en&nrm=iso

49. Ribeiro ODP, Carvalho FM, Ferreira LM, Ferreira PJ. Qualidade dos cuidados de saúde. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu; 2008 Disponível em: <http://www.ipv.pt/millennium/Millennium35/7.pdf>.
50. Lavinha J. A silenciosa presença africana em Portugal. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge; 2017. [Consult. Maio 2018]. Disponível em: http://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/4689/1/A%20silenciosa%20presen%C3%A7a%20africana%20em%20Portugal_VCA_20170310.pdf.

APÊNDICE I



Escola Nacional
de Saúde Pública

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

Universidade Nova de Lisboa

Escola Nacional de Saúde Pública

XIX Curso de Mestrado em Saúde Pública

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Sou Ambrósia Lourdes Jacinto, nascida em Angola, Licenciada em Análises Clínicas e Saúde Pública pela Universidade Metodista de Angola, tendo trabalhado na Clínica Médica Aeronáutica (CMIC) na área do Laboratório. Neste momento estou a fazer o Mestrado em Saúde Pública na Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, Portugal.

Peço a sua colaboração e agradeço a sua disponibilidade para responder a este questionário. Não lhe tomo muito tempo. Garanto a total confidencialidade e sigilo das informações prestadas, que serão unicamente utilizadas para este estudo.

Trata-se de um questionário de autopreenchimento, em estilo de entrevista eventualmente gravada (se o entrevistado der autorização), mas, o investigador estará presente no momento para apoiar o respondente.

Destina-se a recolha de informações sobre o acesso aos serviços de saúde para os doentes com doença de células falciformes, de modo a conhecer como é feita a referenciação e o atendimento nos serviços de saúde disponíveis e identificar as principais barreiras que dificultam o acesso aos serviços de saúde. A concretização do estudo faz parte da dissertação do curso de mestrado acima referido.

A sua participação envolve o preenchimento deste questionário de forma voluntária. Se decidir não participar ou quiser desistir de continuar em qualquer momento tem liberdade para o fazer.

A preencher pelo entrevistador)

Local de realização da entrevista: _____

Entrevista

Entrevistador: _____

nº _____

APÊNDICE II

Questionário

Tema do estudo: Avaliação do acesso aos serviços de saúde para as crianças com doença de células falciformes numa área metropolitana em Angola.

1. Caracterização do respondente

a) Sexo

(Facultativo)

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino

b) Idade:

(Facultativo)

- ☐ Menos de 35 anos
- ☐ Entre 35 e menos de 45 anos
- ☐ Entre 45 e menos 55 anos
- ☐ 55 ou mais anos

c) Grupo profissional:

- ☐ Médicos
- ☐ Enfermeiros
- ☐ Outros profissionais de saúde
- ☐ Assistentes técnicos (administrativos)
- ☐ Assistentes operacionais (auxiliares)
- ☐ Outro:

d) Tempo de experiência profissional, em anos completos:

- ☐ Menos de 5 anos
- ☐ Entre 5 e 15 anos
- ☐ Entre 16 e 25 anos
- ☐ Mais de 25 anos

e) Tipo de unidade de saúde:

- ☐ Hospital central
- ☐ Hospital provincial
- ☐ Centro de saúde
- ☐ Posto de saúde
- ☐ Outro

2. Na sua opinião, que fatores influenciam ou condicionam (positiva ou negativamente) a qualidade do acesso aos serviços de saúde dirigidos aos doentes com doença de células falciformes?

3. Na instituição onde trabalha existe uma estratégia que permite o acesso e acompanhamento dos doentes com doença de células falciformes?

4. Esta estratégia possibilita o encaminhamento do doente aos demais níveis de atenção?

5. Quanto tempo leva a referenciação e a marcação da consulta para os doentes com doença de células falciformes?

6. Na sua opinião que estratégias e intervenções utilizam os familiares/cuidadores dos doentes com doença de células falciformes, quando não são atendidos nos serviços de saúde formais?

7. Quais as dificuldades sentidas pelos profissionais na identificação das necessidades dos doentes com doenças de células falciformes?

- 8. Quais as dificuldades sentidas pelos profissionais para dar respostas às necessidades dos doentes com doença de células falciformes?**

- 9. Na sua opinião, a unidade de saúde em que trabalha tem a capacidade de atender todos os doentes que lhe são encaminhados?**

- 10. Quais são as etapas do processo de seguimento?**

- 11. Em que situações o atendimento é priorizado?**

- 12. Existe um protocolo de atendimento que define os papéis dos profissionais que atendem os doentes com doença de células falciformes?**

13. Que serviços são oferecidos aos doentes com doença de células falciformes?

14. Na sua opinião até que ponto os familiares/cuidadores dos doentes com doença de células falciformes valorizam os seguintes serviços oferecidos:

Serviços	Muito pouco	Pouco	Muito
Vacinação			
Curativos			
Consultas de enfermagem			
Medicação			
Grupos educativos			
Ações de prevenção			
Promoção da saúde			
Marcação de consultas			

15. Dos serviços prestados na unidade de saúde em que trabalha, qual é a sua avaliação sobre:

ITEMS	1 Insuficiente	2 Médio	3 Bom	4 Muito Bom	O que falta para que a avaliação seja 4?
Prestação de cuidados acessíveis e equitativos					
Tempo de marcação					
Tempo de referenciação					
Cortesia no atendimento					
Clareza da informação					
Acessibilidade à informação					
Recursos disponíveis					
Nível de profissionalismo					
Horário de atendimento					
Clareza da informação					

Exm^o Sr.^a Dr.^a Joana Filipa M.M. Afonso

APÊNDICE III

Presidente do Comité de Ética

Assunto: Solicitação de recolha de dados de informação por parte da Dr.^a Ambrósia Lourdes Jacinto

Eu, Ambrósia Lourdes Jacinto de nacionalidade Angolana, portadora do BI nº 002736075BE034 válido até 07/01/2023, frequento o 2º ano do Mestrado em Saúde Pública do ano letivo de 2016/2018 da Escola Nacional de Saúde Pública- Universidade Nova de Lisboa, encontrando-se na fase de elaboração da dissertação para a obtenção do grau de mestre, intitulado: Avaliação do acesso aos serviços de saúde para as crianças com doença de células falciformes numa área metropolitana em Angola.

Neste sentido, venho solicitar com urgência a vossa excelência e no âmbito do desenvolvimento da dissertação, que facilite a obtenção de recolha de dados de informações sobre a qualidade no acesso aos serviços de saúde para as crianças com doença de células falciformes numa área metropolitana em Angola.

Sem outro assunto de momento,

Com os melhores cumprimentos,

Luanda, aos 26 de Janeiro de 2018

Ambrósia Lourdes Jacinto

APÊNDICE IV

Tabela Nº 1 – Distribuição dos profissionais de saúde segundo a faixa etária.

IDADE	F	%
< 35	4	20
35 – 45	12	60
45 – 55	2	10
> 55	2	10
Total	20	100

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 2 - Distribuição dos profissionais de saúde segundo o sexo.

SEXO	F	%
Masculino	6	30
Feminino	14	70
Total	20	100

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 3 – Distribuição dos profissionais de saúde segundo o grupo profissional.

GRUPO PROFISSIONAL	F	%
Médicos	4	20
Enfermeiros	3	15
Outros profissionais de saúde	5	25
Assistentes administrativos	3	15
Técnicos de Laboratório	5	25
Total	20	100

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 4 - Caracterização dos profissionais de saúde segundo experiência profissional.

Experiência profissional	Tempo de experiência	
	F	%
<5 anos	2	10
5 a 15 anos	15	75
16 e 25 anos	2	10
> 25 anos	1	5
Total	20	100

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 5 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo os fatores condicionantes da qualidade de acesso ao serviços da pessoa com doença de células falciformes.

Fatores condicionantes a qualidade de acesso ao serviços da pessoa com DCF	F	%
Divulgação da doença	5	25
Formação dos profissionais	10	50
Falta de informação por parte dos familiares	4	20
Falta de oferta	1	5
Total	20	100

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 6 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo intervenções de saúde utilizadas pelos familiares quando não são atendidos nos serviços formais.

Intervenções de saúde utilizadas pelos familiares		
	F	%
Medicina tradicional	12	60
Tratamento caseiro	4	20
Serviços informais	6	30
Total	20	100

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 7 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo as dificuldades sentidas pelos profissionais para dar respostas às necessidades das pessoas com doença de células falciformes

Dificuldades sentidas pelos profissionais	F	%
Limitação nos exames complementares	3	15
Razões financeiras para aquisição de alimentos e medicamentos	12	60
Não há dificuldades dos profissionais para identificação das necessidades dos doentes	5	25
Total	20	100

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 8 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo a capacidade de atender todos os doentes na unidade hospitalar

Capacidade de atender todos os doentes na unidade hospitalar	F	%
Não há capacidade	17	85
Sim há capacidade	3	15
Total	20	100

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 9 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo etapas do processo de seguimento.

Etapas do processo de seguimento	SIM	%	NÃO	%
Triagem	19	95	1	5
1ª consulta para diagnóstico e educação	15	75	5	25
Atendimento das 8 às 15 horas	17	85	3	15
Aconselhamento	20	100	0	0
Recomendações	18	90	2	10
Prescrição terapêutica	13	65	7	35
Exames laboratoriais	20	100	0	0

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 10 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo situações do atendimento priorizado.

Situações do atendimento priorizado	F	%
Doente em crise convulsiva	4	20
Dores articulares e Icterícia anormal	3	15
Palidez e febre constatada	1	5
Alterações neurológicas	5	25
Dificuldade respiratória	1	5
Sempre que haja uma urgência	6	30
Total	20	100

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 11 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo protocolo de atendimento.

Protocolo de atendimento	F	%
SIM	1	5
NÃO	19	95
Total	20	100

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 12 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo serviços oferecidos a pessoas com doença de células falciformes.

Serviços oferecidos a pessoa com DCF	F	%
Serviços clínicos e laboratoriais	16	80
Sala de dia para a analgesia e hidratação	3	15
Serviços sociais	1	5
Total	20	100

Fonte: Inquérito

Tabela Nº 13 - Caracterização do acesso aos serviços de saúde segundo avaliação dos serviços prestados a pessoas com doença de células falciformes.

Avaliação dos serviços prestados a pessoa com DCF	BOM	%	MEDIO	%
Prestação de cuidados acessíveis e equitativos	19	95	1	5
Tempo de marcação	6	30	14	70
Tempo de referenciação	1	5	19	95
Cortesia no atendimento	15	75	5	25
Clareza da informação	19	95	1	5
Acessibilidade à informação	13	65	7	35
Recursos disponíveis	10	50	10	50
Nível de profissionalismo	19	95	1	5
Horário de atendimento	11	55	9	45
Clareza da informação dada aos utentes	19	95	1	5

Fonte: Inquérito

ANEXO I



MINISTÉRIO DA SAÚDE
DIRECÇÃO PROVINCIAL DE SAÚDE DE LUANDA
Hospital Divina Providência

Controlo do Golf – K. Kiayi – LUANDA Tel 929496424 ou 916025301 E-mail: hdp@hospitaldivinaprovidencia.net

À
Sra. Ambrósia Lurdes Jacinto

Luanda, 27/02/2018

Ref.: HDP/DG/012/18

Assunto: Solicitação de recolha de dados.

Excelentíssima,

Em resposta à tua solicitação de realização de recolha de dados com o tema **“Avaliação do acesso aos serviços de saúde para as crianças de células falciformes numa área metropolitana em Angola”**, temos a informar que a mesma mereceu a nossa especial atenção e foi aceite.

Sendo tudo o que se apresentava para o momento, com sentimentos de elevada estima e consideração subscrevemo-nos,

Atenciosamente,

O Director Geral


Pe. Fernando Alves Tchilunda



ANEXO II



REPÚBLICA DE ANGOLA
MINISTÉRIO DA SAÚDE
GOVERNO DA PROVÍNCIA DE LUANDA
HOSPITAL GERAL DOS CAJUEIROS

SECRETARIA GERAL

À

**EXMA. SR. DRA. AMBRÓSIA
LURDES JACINTO**

LUANDA

Informação-Despacho n.º 08/SCG/2018

Exma. Sra.

Os nossos respeitosos cumprimentos.

Relativamente à vossa missiva, datada de 28 de Fevereiro de 2018, dirigido ao Exmo Sr. Director Geral do Hospital dos Cajueiros, no qual requer a **autorização para recolha de dados** para elaboração da Dissertação para obtenção do grau de mestre, com o tema **“Avaliação do acesso aos serviços de saúde para as crianças com doença de células falciforme numa área metropolitana em Angola”**.

Sobre o assunto, informamos que a mesma mereceu o despacho, cujo teor se transcreve na íntegra:

“Autorizado!”

“1. Conhecimento à interessada.”

“2. Há disponibilidade da Dra. Eugénia para acompanhamento.

Data: 05 de Março de 2018.

Rub. Dr. Armando Alberto João – Director Geral.

Está conforme!

Sem outro assunto de momento, submetemo-nos ao seu dispor para qualquer esclarecimento que possa necessitar.

Atentamente.

SECRETARIA GERAL DO HGC, EM LUANDA, AOS 12 DE MARÇO DE 2018.-

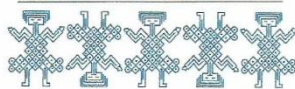


Pela Secretaria Geral

Elisabete M.C. D. Silva

ANEXO III

Serviço Nacional de Saúde



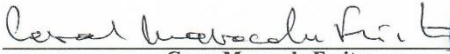
Hospital Pediátrico David Bernardino

DECLARAÇÃO DO DIRECTOR PEDAGOGICO DO HOSPITAL PEDIATRICO DAVID BERNARDINO

A Sra. Ambrosia Lourdes Jacinto, discente no 19º Curso de Mestrado em Saúde Pública (2016/2018) da Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova Lisboa, propõe-se a efectuar um estudo com o intuito de avaliar o acesso aos serviços de saúde para as crianças com doença de células falciformes numa área metropolitana em Angola.

A Direcção Pedagógica do Hospital Pediátrico David Bernardino confere autorização para a realização deste estudo no período referido

Luanda, 4 de Março de 2018


Cesar Mavacala Freitas

Director Pedagógico



ANEXO IV



Escola Nacional
de Saúde Pública

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

CREDENCIAL

Para os devidos efeitos, declara-se que a aluna **Ambrósia Lourdes Jacinto** concluiu a parte curricular do 19º Curso de Mestrado em Saúde Pública 2016/2018, se encontra em fase de realização da sua dissertação com o tema de estudo ***"Avaliação do acesso aos serviços de saúde para as crianças com doença de células falciformes numa área metropolitana em Angola"***, tendo como orientador o Prof. Doutor Paulo Alexandre Faria Boto, com o objetivo de obtenção do Grau de Mestre em Saúde Pública, pela Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa.

Lisboa, 2017-12-18

Paulo Jorge dos Santos Sousa, Prof. Doutor
Coordenador do Curso de
Mestrado em Saúde Pública, ENSP-UNL

Anexo: *Protocolo de investigação*

ANEXO V



REPÚBLICA DE ANGOLA
MINISTÉRIO DA SAÚDE

COMITÉ DE ÉTICA

Nº 02 2018

Sobre o projecto de pesquisa intitulado «**Avaliação do Acesso Aos Serviços de Saúde Para Crianças Com Doenças de Células Falciforme Numa Área Metropolitana em Angola**», submetido a este Comité pela **Dra. Ambrósia Lurdes Jacinto**, Mestranda na Universidade Nova Lisboa/Escola Nacional de Saúde Pública.

A leitura e análise do projecto em epígrafe permitiu ao Comité de Ética constatar a necessidade solicitada para boa continuidade da sustentabilidade e incrementação da base de dados do mesmo. Uma vez que o estudo permitirá avaliar a qualidade no acesso aos serviços de saúde para as crianças com doenças de célula falciforme e especificamente identificar as principais barreiras à utilização de cuidados de saúde (primários e hospitalares) e os factores que influenciam no referido acesso com a finalidade de apresentar propostas de melhorias.

Assim sendo, as questões de ética estão acauteladas e o Comité considera o protocolo do estudo «**Aprovado**»

Contudo, deve afirmar-se que qualquer possibilidade ou vontade em publicar os dados advindos do estudo, deve ser primeiro solicitado ao Ministério da Saúde bem como ao Comité de Ética do mesmo.

LUANDA, AOS 30 DE JANEIRO DE 2018.

A PRESIDENTE DO C.E

Joana Filipa M. M. Afonso
DRA. JOANA FILIPA M. M. AFONSO